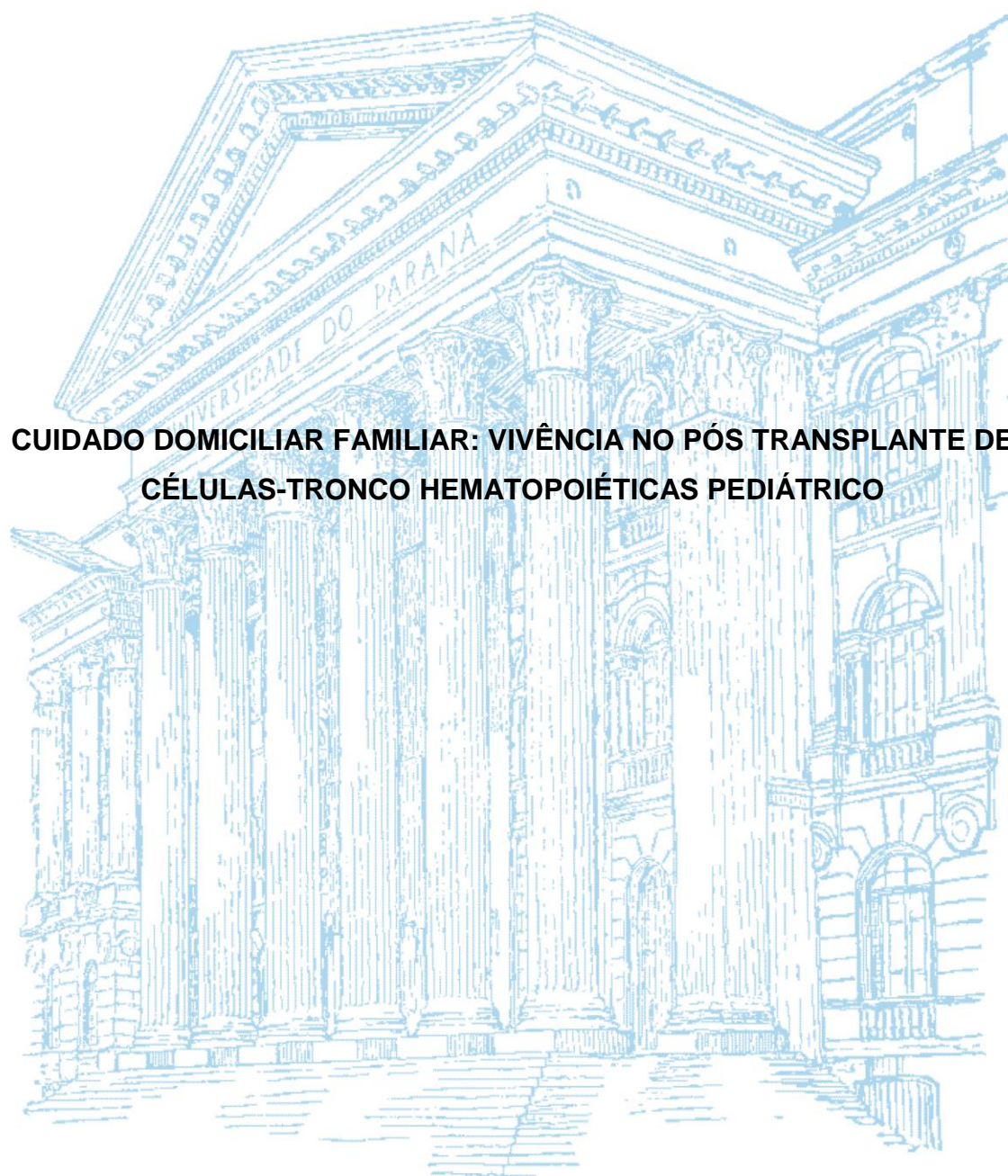


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

INGRID MEIRELES GOMES



**CUIDADO DOMICILIAR FAMILIAR: VIVÊNCIA NO PÓS TRANSPLANTE DE
CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS PEDIÁTRICO**

CURITIBA

2016

INGRID MEIRELES GOMES

**CUIDADO DOMICILIAR FAMILIAR: VIVÊNCIA NO PÓS TRANSPLANTE DE
CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS PEDIÁTRICO**

Tese apresentada ao Curso de Doutorado do
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem,
Setor de Ciências da Saúde, Universidade
Federal do Paraná, como requisito parcial para
obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Area de concentração: Prática Profissional de
Enfermagem,

Orientadora: Dra. Maria Ribeiro Lacerda

CURITIBA

2016

Gomes, Ingrid Meireles
Cuidado domiciliar familiar: vivência no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas pediátrico / Ingrid Meireles Gomes – Curitiba, 2016.
149 f. : il. (algumas color.) ; 30 cm

Orientadora: Professora Dra. Maria Ribeiro Lacerda
Tese (doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde.
Universidade Federal do Paraná.

Inclui bibliografia

1. Transplante de células-tronco hematopoiéticas. 2. Cuidadores. 3. Família. 4. Cuidado da criança.
5. Assistência domiciliar. 6. Transplante de medula óssea. I. Lacerda, Maria Ribeiro. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 617.0231



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
Setor CIÊNCIAS DA SAÚDE
Programa de Pós Graduação em ENFERMAGEM
Código CAPES: 40001016045P7

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Tese de Doutorado de **INGRID MEIRELES GOMES**, intitulada: **"CUIDADO DOMICILIAR FAMILIAR: VIVÊNCIA NO PÓS TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS PEDIÁTRICO**

aprovada
", após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua

Curitiba, 21 de Novembro de 2016.


MARIA RIBEIRO LACERDA

Presidente da Banca Examinadora (UFPR)


LEILA MARIA MANSANO SARQUIS

Avaliador Interno (UFPR)


VERÔNICA DE AZEVEDO MAZZA

Avaliador Interno (UFPR)


ANA LUCIA SCHAEFER FERREIRA DE MELLO

Avaliador Externo (UFSC)


JOSETE LUZIA LEITE

Avaliador Externo (UFRJ)

AGRADECIMENTOS

A meus pais, para quem nem a distância é capaz de minimizar a entrega, a dedicação e o amor com que participam da minha vida pessoal e profissional.

A meu melhor amigo, confidente e companheiro Édipo, pelo estímulo para continuar, mesmo nos momentos de dificuldade, e também pelo apoio em questões tecnológicas.

À minha pequena e doce filha Clara, por fazer os meus dias melhores, mais amorosos e recheados de sorrisos e ser minha motivação para prosseguir.

À minha sogra Cláudia, pela parceria, cumplicidade e apoio incondicional, indispensáveis para que esta tese pudesse ser construída.

À minha irmã Eny, por estar sempre ao meu lado e partilhar comigo alegrias e dificuldades que surgiram no percurso.

Ao meu cunhado Guilherme, pelo apoio na diagramação final da teoria aqui proposta.

À prof^a. Dr^a. Maria Ribeiro Lacerda, por sua orientação, ensinamentos, incentivo e, principalmente, pela compreensão nos momentos delicados pelos quais passei durante esta etapa da minha formação profissional. Este cuidado serviu como esteio diante das minhas fragilidades.

Às colegas do NEPECHE, pela produção e ampliação conjunta de conhecimentos, troca de experiências, bem como pela partilha de esperanças e expectativas profissionais pessoais.

À Adeli, Carolina, Karyn, Louise e Riciania, meu quinteto de amigas oriundas do mestrado, por me fazerem enxergar minhas potencialidades.

Aos membros da banca, pelo aceite do convite, pela disponibilidade e interesse em contribuir na elaboração desta tese.

Aos pacientes e cuidadores de crianças no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas, que se dispuseram a participar da pesquisa, que reviveram sentimentos e lembranças e me possibilitaram conhecer sua vivência.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná e a seus professores, pelos ensinamentos e apoio ofertado e por permitirem meu crescimento profissional.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo apoio financeiro recebido.

Se, na verdade, não estou no mundo para simplesmente a ele me adaptar, mas para transformá-lo; se não é possível mudá-lo sem um certo sonho ou projeto de mundo, devo usar toda possibilidade que tenha para não apenas falar de minha utopia, mas participar de práticas com ela coerentes.

Paulo Freire

RESUMO

O transplante de células-tronco hematopoiéticas é um procedimento complexo, de alto custo e em franco desenvolvimento, utilizado para tratamento de doenças hematológicas malignas, hereditárias, imunológicas, metabólicas e oncológicas. Embora envolva um grande arsenal de conhecimentos objetivos, aspectos subjetivos permeiam sua realização e determinam seu sucesso. Este estudo que defendeu a tese de que, estando a ação social do cuidar atrelada aos significados provenientes da vivência do transplante, o cuidado realizado em domicílio pelos cuidadores familiares de crianças no pós-transplante influencia e é influenciado pela interação entre o paciente, o cuidador, a família e a sociedade, incluindo os profissionais envolvidos. Para fomentar este conhecimento, os objetivos foram: compreender o significado da vivência do cuidador familiar em cuidar no domicílio de crianças em pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas e elaborar uma teoria substantiva que explicita esta vivência. Foram utilizados o interacionismo simbólico como referencial teórico e a teoria fundamentada nos dados como metodologia. Foram feitas entrevistas com 36 cuidadores de pacientes pediátricos em pós-transplante, divididos em quatro grupos amostrais: o primeiro grupo contou com dez cuidadores que residiam em casas transitórias de apoio durante acompanhamento ambulatorial; o segundo, com sete cuidadores que, durante o acompanhamento ambulatorial, residiram em casas temporárias, mas já estavam em domicílio próprio; o terceiro, com onze cuidadores que regressaram ao seu domicílio de origem após alta hospitalar; e o quarto grupo contou com oito cuidadores de crianças que já haviam passado por mais de um transplante. A análise dos dados se deu por meio de codificações aberta, axial e seletiva e permitiu construir a teoria intitulada “Vivência do cuidado domiciliar familiar no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas pediátrico”, que apontou como constructo central que “o cuidado domiciliar no pós-TCTH pediátrico significa para o cuidador familiar uma vivência aprendida, singular, intransferível e modificadora”, e foi construída pela elaboração de 19 conceitos, associados a um esquema organizacional que compreende as causas, contexto, condições intervenientes, estratégias e consequências do fenômeno em estudo. A teoria proposta permitiu comprovar a tese defendida e propiciou a construção de conhecimento acerca das subjetividades que permeiam o fenômeno, possibilitando entendimento e preparo àqueles que ainda vivenciarão esta situação e aos profissionais que orientam e orientarão essas pessoas. Acredita-se que esta teoria tenha implicações para a prática, visto que, além do conhecimento construído, viabilizou a indicação de ações de cuidado ao cuidador e a pesquisa na área, por ter o diferencial de buscar o olhar global da vivência sem recortes temporais e conseguir apontar lacunas do conhecimento que ainda precisam de aprofundamento, como o binômio paciente-cuidador, a vivência de crianças, intervenções em cuidado ao cuidador e os diferentes ambientes de cuidado possíveis.

Palavras-chave: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Cuidadores; Família; Cuidado da Criança; Assistência Domiciliar; Transplante de Medula Óssea.

ABSTRACT

The hematopoietic stem cell transplantation is a complex, expensive and rapidly developing procedure, used for treatment of malignant, hereditary, immunological, metabolic and oncological hematological diseases. Although it involves a large arsenal of objective knowledge, subjective aspects permeate its achievement and determine its success. This study is proposed in order to support the thesis, that when human action is linked to the meanings obtained from the experience of the transplant, the care provided at home by family carers of children in post-transplant influences and is influenced by the interaction between the patient, the caregiver, the family and society, including professionals engaged. In order to foment this knowledge, the objectives were: to understand the meaning of the experience of the family's caregiver in the home of children going through post-transplantation of hematopoietic stem cells; develop a substantive theory that makes this experience explicit. Symbolic Interactionism was used as theoretical reference and the Grounded Theory as methodology. Interviews were conducted with 36 caregivers of post-transplant pediatric patients, who were divided into four sample groups: the first one included 10 caregivers who resided in transitional support houses during ambulatory treatment; the second one with 07 caregivers who resided in temporary houses during ambulatory follow-up, but were already in their own homes; the third one with 11 caregivers who returned to their home of origin after hospital discharge; and the fourth group with eight caregivers of children who had already gone through more than one transplant. The data analysis was carried out through open, axial and selective coding, which allowed to build the theory entitled "experiencing the family home care in pediatric hematopoietic stem cell post-transplantation." which pointed as central construct that "family home care in pediatric hematopoietic stem cell post-transplantation means for the family carer a singular, non-transferable, modifying and learned experience", and it was built from the development of 19 concepts associated with an organizational scheme comprising the causes, context, intervening conditions, strategies and consequences of the phenomenon under study. The proposed theory allowed to prove the defended thesis and also promoted the construction of knowledge about the subjectivities that permeate the phenomenon, enabling understanding and preparation to those who still will experience this and the professionals who advise and guide these people. It is believed that the theory has implications over practice, since in addition to the acquired knowledge, it has enabled the indication of care actions to the caregiver. Also, implications over the research in the area, since it has the differential of seeking the overall perspective of the experience without temporal interruptions and also identifying knowledge gaps that still need further development, such as the patient-caregiver relation, the experience of the children, care interventions to caregiver, and different possible care environments.

Key words: Hematopoietic Stem Cell Transplantation; Caregivers; Family; Child Care; Home Nursing; Bone Marrow Transplantation

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	- ETAPAS QUE COMPÕEM O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS.....	20
FIGURA 2	- EXEMPLO DE MEMORANDO METODOLÓGICO/QUESTÕES EMERGENTES.....	53
FIGURA 3	- EXEMPLO DE MEMORANDO REFLEXIVO/OBSERVACIONAL.....	53
FIGURA 4	- EXEMPLO DE MEMORANDO CONCEITUAL/TEÓRICO.....	54
FIGURA 5	- EXEMPLO DE MEMORANDO EXPLICATIVO DE DESCRIÇÃO DO MODELO.....	54
FIGURA 6	- EXEMPLO DE DIAGRAMA.....	55
FIGURA 7	- ADAPTAÇÃO DOS COMPONENTES DO PARADIGMA DE CODIFICAÇÃO.....	57
FIGURA 8	- DIAGRAMA REPRESENTATIVO DA TEORIA “VIVÊNCIA DO CUIDADO DOMICILIAR FAMILIAR NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS PEDIÁTRICO”.....	87

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	-	COMPOSIÇÃO DOS GRUPOS AMOSTRAIS.....	48
QUADRO 2	-	CÓDIGOS TEÓRICOS, EXTRADO DOS CONCEITOS E PROPOSIÇÕES QUE COMPÕEM A TEORIA ELABORADA...	62

LISTA DE SIGLAS

CAAE	- Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CD	- Cuidado Domiciliar
CNPq	- Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
COREQ	- Consolidated criteria for reporting qualitative research
CTA	- Casa Transitória de Apoio
CTH	- Célula-tronco Hematopoiética
CTP	- Casa Temporária Particular
DECH	- Doença do Enxerto Contra Hospedeiro
GA	- Grupo Amostral
IS	- Interacionismo Simbólico
NEPECHE	- Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem
ONG	- Organização Não Governamental
TCTH	- Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	- Teoria Fundamentada nos Dados

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	12
2 INTRODUÇÃO	14
3 REVISÃO DE LITERATURA	18
3.1 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS	18
3.1.1 Necessidades de cuidado devido ao TCTH.....	23
3.2 FAMÍLIA	26
3.3 CONTEXTO DOMICILIAR.....	29
4 REFERENCIAL TEÓRICO.....	34
4.1 INTERACIONISMO SIMBÓLICO	34
5 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	42
5.1 LOCAL DA PESQUISA	45
5.2 AMOSTRAGEM TEÓRICA.....	46
5.3 COLETA DE DADOS	49
5.4 ANÁLISE DE DADOS.....	51
5.4.1 Codificação aberta.....	55
5.4.2 Codificação axial.....	56
5.4.3 Codificação seletiva	58
5.4.3.1Validação da teoria.....	59
5.5 ASPECTOS ÉTICOS.....	60
6 APRESENTAÇÃO DA TEORIA ELABORADA.....	62
6.1CAUSAS.....	64
6.2 CONTEXTO	67
6.3 CONDIÇÕES INTERVENIENTES.....	70
6.4 ESTRATÉGIAS	75
6.5 CONSEQUÊNCIAS	80
6.6 CONSTRUCTO CENTRAL	84
6.7 DIAGRAMA DA TEORIA.....	85
7 DISCUSSÃO	88
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	108
REFERÊNCIAS.....	114
APÊNDICES	124
ANEXOS	136

1 APRESENTAÇÃO

O interesse pela temática aqui proposta surgiu durante meu percurso profissional pela combinação entre a experiência em pesquisa e a prática assistencial. Já nos primeiros contatos com pesquisas, ingressei no ano de 2006, ainda enquanto cursava o curso de graduação em enfermagem, no Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem (NEPECHE), com vistas a aprofundar o conhecimento sobre o Cuidado Domiciliar (CD). Dentro desta grande temática, o referido grupo de pesquisas vem, ao longo de quase vinte anos, desenvolvendo estudos que, findos, apontam a necessidade de outros. Já foram efetivados estudos sobre diferentes aspectos do CD, tais como: o desenvolvimento do profissionalismo da enfermeira ao entrar no contexto domiciliar; a percepção dos familiares a respeito da atuação da enfermeira neste contexto; as competências da enfermeira para cuidar no domicílio; a formação para o CD na graduação; os dilemas éticos vivenciados neste ambiente de cuidado; as redes sociais de apoio necessárias ao desenvolvimento do CD; as práticas deste cuidado no contexto da Estratégia da Saúde da Família; a vivência dos gestores do Sistema Único de Saúde nesse cenário; e ainda o cuidar em domicílio em situações específicas como com pacientes oncológicos, com transtornos mentais, recém-nascidos, famílias e puérperas.

Minha participação neste grupo de estudos tem me possibilitado reconhecer as vicissitudes do contexto domiciliar e sua importância para os diferentes indivíduos que participam do cuidado aí realizado. Desta forma, foi espontâneo englobar tais conhecimentos ao meu ambiente de trabalho assistencial - um serviço de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH).

Atuando nesse serviço, pude perceber a importância de aspectos técnicos e de inovação tecnológica direcionados ao procedimento e ao tratamento em si, bem como outros administrativos e assistenciais que regem o serviço, suas potencialidades e fragilidades, sendo que em ambas essas vertentes é possível verificar que pesquisas vêm sendo desenvolvidas, o que incrementa a realização e efetividade do TCTH. Contudo, percebo que questões relacionadas à população, em especial as subjetivas, ainda precisam ser melhor compreendidas, tanto para preparar e fortalecer esses indivíduos, como para instrumentalizar os profissionais a

lidar da melhor forma possível com essas questões, pois para que o transplante obtenha êxito, a participação do paciente, cuidador e família é indispensável.

Nesse sentido, e pela vivência acadêmica, pude perceber as atribuições que estes indivíduos passam frente à necessidade do cuidar no domicílio. Diferentemente de outros cenários de CD, em que o enfermeiro ou ainda outros profissionais de saúde adentram o lar dos indivíduos, no pós TCTH, o CD é eminentemente atribuído ao cuidador familiar, o que torna essa fase uma vivência de grande relevância para os indivíduos envolvidos no cuidado, bem como para o sucesso do tratamento em si.

2 INTRODUÇÃO

Propõe-se nesta pesquisa a tese de que, estando a ação social do cuidar atrelada aos significados provenientes da vivência do transplante, o cuidado realizado em domicílio pelos cuidadores familiares de crianças no pós-transplante influencia e é influenciado pela interação entre o paciente, o cuidador, a família e a sociedade, incluindo os profissionais envolvidos.

Acredita-se que, diante da vivência do TCTH, o indivíduo, seu cuidador, ou ainda membros de sua coletividade, orientam suas vidas, pelo menos naquele momento, em prol dos significados que este procedimento adquire para si e para os outros. E que as interações que ocorrem nas diferentes fases do transplante, com os diversos indivíduos envolvidos, possibilitam que tais significados sejam construídos e reconstruídos, principalmente no transplante pediátrico, que envolve um ser que simbolicamente é dependente e outro que assume a titularidade pelo cuidado dessa dependência.

O TCTH é um procedimento longo, complexo, que utiliza grande aporte tecnológico, financeiro e de recursos humanos, sendo empregado para doenças hematológicas malignas, hereditárias, imunológicas, metabólicas e oncológicas (MENDES; BITTENCOURT; DUSSE, 2010; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2012). Consiste na infusão, via cateter venoso central, de células-tronco sadias em um paciente imunossuprimido previamente condicionado para o tratamento, com o objetivo de reconstituir adequadamente a hematopoiese do paciente e viabilizar a sobrevida livre da doença ou a cura (FRAGUÁS et al., 2011; LIMA et al., 2012).

Segundo Mendes, Bittencourt e Dusse (2010), alguns fatores têm contribuído para o alcance cada vez maior de resultados positivos no TCTH: avanços na tecnologia de obtenção e manipulação das células-tronco, maior compreensão da histocompatibilidade; aprimoramento do condicionamento do paciente por químico ou radioterapia; e melhorias nas terapias de suporte. Contudo, ainda há risco de morbidade física e psicossocial em qualquer uma das fases do transplante, podendo inclusive a remissão da doença de base não vir acompanhada da restauração da saúde e da qualidade de vida (SANTOS; SAWADA; SANTOS, 2011).

Percebe-se, pois, a busca pela evolução tecnológica do procedimento, mas que ele ainda permanece sendo complexo, tanto tecnicamente quanto em relação a quesitos humanos e sociais, seja pela competência profissional que se faz necessária, seja pelo envolvimento e dedicação que exige do paciente cuidador familiar, ou ainda pelas repercussões sociais que esta vivência acarreta para os envolvidos, individual ou coletivamente. Portanto, não há como minorar as influências das ações, interações e reações entre todos os indivíduos envolvidos na realização do TCTH e nas diferentes fases desse procedimento. Profissionais, cuidadores e familiares, e os membros da rede social, estabelecem interações sociais nessa vivência, sendo tais interações simbólicas pois fazem com que símbolos e significados sejam construídos e remodelados.

Essa relação social estabelecida percorre um longo percurso, acompanhando cada momento diferente do TCTH e nesse processo se modulando em resposta às ações e interações que emergem da experiência. Didaticamente, descreve-se, nesta pesquisa, o tratamento do TCTH subdividido em cinco etapas distintas: o preparo para a internação; o condicionamento; a infusão das Células-Tronco Hematopoiéticas (CTH); a permanência hospitalar pós-transplante; e o tratamento ambulatorial. Portanto, tratamento nesse contexto engloba o preparo, o procedimento e a recuperação.

Reconhece-se que cada uma destas etapas tem suas peculiaridades e que para o sucesso do transplante faz-se necessário que seja dada a devida importância a cada uma e a todas elas. Isto porque os indivíduos envolvidos estão, assim como o procedimento, em evolução; ou seja, a forma como eles iniciam uma dessas etapas se apresenta diferente da forma como estão quando ela é encerrada. Embora daí se façam necessários diversos estudos, optou-se nesta pesquisa por aprofundar o conhecimento acerca do período de tratamento ambulatorial, visto ser o momento em que se faz indispensável um adequado CD, que engloba desde a alta do internamento até a alta definitiva do TCTH.

Para o tratamento ambulatorial, principalmente no período de acompanhamento, o cuidado no domicílio é imprescindível para o bom andamento do TCTH. No caso do transplante pediátrico, a responsabilidade por este adequado cuidado recai fortemente sobre o cuidador familiar, pois, embora os profissionais de saúde realizem as orientações para o CD, não ocorre sua presença efetiva no domicílio. Isto diferencia o CD neste serviço, mas não minimiza sua importância;

pelo contrário, reforça-a, pois os indivíduos serão, de certa forma, mais responsáveis pelo sucesso do tratamento e pelos devidos cuidados.

Reconhece-se, portanto, a importância do cuidador na efetividade do CD, pois ele será o responsável pelo familiar em tratamento e o elo entre paciente e equipe de saúde (LACERDA, 2010). Um familiar é quem normalmente assume o CD (BAPTISTA et al., 2012), principalmente quando se trata de uma criança. Sales et al. (2012) ressalta que, neste sentido, o papel do profissional de saúde é muito importante, pois, ao oferecer acolhimento e um cuidado autêntico, com adequada orientação, ele instrumentaliza o cuidador a ajudar o paciente a se recuperar, ciente das possibilidades e limitações individuais existentes. Diante disso, é possível notar que o período de CD tem influência para a população atendida, mas pode ser modulado pela ação dos profissionais.

Se no começo do transplante o cuidador familiar tem pouca autonomia, no CD ele é o detentor maior das decisões e escolhas pelos cuidados com o paciente. Contudo, para que este cuidado seja feito adequadamente, é importante que o cuidador esteja preparado tanto para poder realizar o cuidado ao paciente quanto para minimizar seu próprio estresse. Sabe-se que o estresse dos cuidadores familiares pode influenciar na qualidade de vida do paciente transplantado, bem como na correta realização do cuidado à criança (TERRIN et al., 2013). Cuidar de um ente em domicílio representa entrega do cuidador, modifica sua vida, daqueles com quem convive e a do paciente (BRONDANI et al., 2010; FRAGUÁS et al., 2011); as ações e interações que se desenvolvem nessa vivência são diferentes, relacionadas e transformadas pela situação, suas necessidades, potencialidades e dificuldades.

Embora se reconheçam a influência e a sobrecarga do cuidar em domicílio pós-transplante para o cuidador despreparado ou angustiado, aponta-se que a vivência dos cuidadores familiares no transplante ainda não é bem reconhecida (BEVANS et al., 2010). Na literatura nacional, há poucas informações sobre o cuidado a cuidadores no TCTH, portanto, é relevante que se busque promover intervenções específicas e comportamentos significativos para orientação de pacientes e cuidadores, visto que um processo bem sucedido de educação com estes indivíduos pode melhorar a confiança e a adaptação final à vivência do transplante (BEVANS et al., 2010).

Por reconhecer a importância do cuidador para o CD da criança em pós-TCTH, há necessidade de entendê-lo também como objeto de cuidado e de perceber como se dão as ações e interações nesse ambiente de cuidado e nesse momento de vida da pessoa. Buscou-se, com esta pesquisa, responder à seguinte questão: Qual o significado da vivência do cuidador familiar em cuidar da criança em pós-TCTH no domicílio?

Foram propostos os seguintes objetivos:

- Compreender o significado da vivência do cuidador familiar em cuidar no domicílio de crianças em pós-TCTH; e
- Elaborar uma teoria substantiva que explicita esta vivência.

Esta pesquisa faz parte de um projeto mais amplo que integra a linha de pesquisa “Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem”, cujo título é “A vivência do cuidado em domicílio de familiares de crianças no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas”, que comporta outros estudos e recebeu financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), sob processo nº476991/2012-9.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Pretende-se com este capítulo expor brevemente temas correlatos ao objeto que aqui se propõe estudar – o cuidado em domicílio de cuidadores familiares de crianças em pós-TCTH. Inicialmente, é apresentado o TCTH, procedimento com muitas especificidades que requer um serviço com características peculiares, tanto relacionadas à estrutura física e tecnológica, quanto aos profissionais envolvidos. Sobre este tema, são abordadas características gerais do procedimento em si e dos indivíduos envolvidos, evidenciadas, neste contexto, as particularidades atreladas ao universo pediátrico. Busca-se localizar os cuidados necessários frente a este procedimento especificamente no item 2.1.1, intitulado “Necessidades de cuidado devido ao TCTH”.

Adiante, trata-se ainda de questões relativas à família, pois são as pessoas que fazem parte do grupo social que compõem os participantes desta pesquisa. Por fim, dedica-se um subcapítulo ao contexto domiciliar, cenário das vivências apreendidas com esta pesquisa.

3.1 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

O TCTH é um procedimento não cirúrgico, longo e complexo, que faz uso de tecnologia de alto custo financeiro (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007; FRAGUÁS et al., 2011; ANDRADE et al., 2012). Trata-se da infusão endovenosa indolor de CTH no paciente, com o objetivo de corrigir o defeito quantitativo ou qualitativo da medula óssea deste receptor, que possibilita reestabelecer sua função medular e seu sistema imunológico, até a correta hematopoiese (FRAGUÁS et al., 2011; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2012).

Embora reconhecido como a infusão de CTH, daí o nome do procedimento, as células infundidas no paciente receptor, na verdade, são um enxerto formado por uma mistura de células maduras e imaturas, incluindo-se nestas as CTH, que são aquelas com capacidade de autorrenovação (VIGORITO; SOUZA, 2009). As células-tronco necessárias para a realização do procedimento podem ser provenientes da medula óssea, sangue periférico ou sangue do cordão umbilical (THOMAS, 2009; VIGORITO; SOUZA, 2009), sendo que cada uma dessas opções apresenta indicações próprias, que devem ser avaliadas individualmente para cada caso,

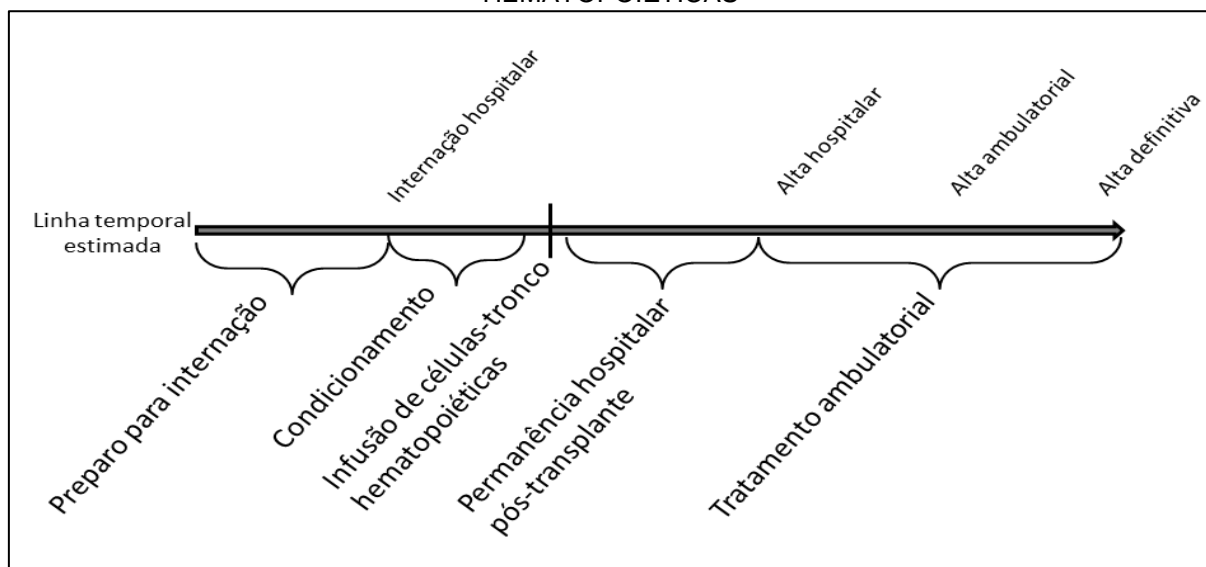
considerando, além das recomendações padronizadas para cada tipo de origem das células, as opções disponíveis, o estágio da doença, qual a patologia e características do receptor, tais como idade e peso.

Além das diferenças nos TCTH em relação ao tipo de célula-tronco utilizada, também são caracterizadas em função do tipo de doador dessas células. Sob essa vertente, o transplante pode ser autólogo ou autogênico, singênico ou alogênico. Transplante autólogo é aquele em que as células-tronco empregadas são provenientes do próprio receptor, coletadas em fase inativa da doença, portanto células saudáveis. O singênico ocorre quando o doador é um irmão gêmeo univitelino do receptor e o alogênico é o que utiliza células provenientes de outra pessoa, seja ela aparentada ou não com o receptor (MENDES; BITTENCOURT; DUSSE, 2010; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA).

A opção pelo TCTH é feita pela equipe de saúde mediante informações do caso, contudo a escolha em aceitar o procedimento cabe ao paciente e à família, e não é tarefa fácil. Como relatam Lacerda, Lima e Barbosa (2007), apesar de, para alguns, o TCTH ser a única opção de tratamento, mesmo pacientes com a doença sob controle, quando têm a indicação, podem optar pelo transplante, tanto pela expectativa de cura, como pela oportunidade de não necessitar se submeter a outros tratamentos, que, normalmente, também são desgastantes. Muitas vezes tem-se uma situação crítica em que a liberdade de escolha é pequena.

Diante da escolha pelo TCTH e após já ter passado pela fase de selecionar o tipo de transplante e de CTH a ser utilizado e de, se necessário, identificar o doador, paciente e familiares passam por uma série de fases que compõem esta terapêutica, que nesta pesquisa a autora opta por descrever subdivididas em cinco etapas (Figura 1).

FIGURA 1 – ETAPAS QUE COMPÕEM O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS



Fonte: A Autora (2016).

O **preparo para internação** trata do momento em que serão oferecidas informações sobre o internamento e o procedimento, serão realizados os últimos exames pré-internação, laboratoriais e de imagem, bem como a consulta com o anestesista e, no caso de crianças, consulta com o cirurgião pediátrico, entre outras consultas ambulatoriais específicas que se fizerem necessárias.

A seguir, com a internação, tem-se a fase de **condicionamento**, quando o paciente se submete ao protocolo de quimioterapia e/ou radioterapia indicados, com o objetivo de erradicar a doença e células malignas residuais (ANDRADE et al., 2012; CASTRO et al., 2012). Alcançado este objetivo e findo o protocolo estabelecido para o condicionamento a pelo menos 24 horas, tem-se a **infusão das CTH** propriamente dita, que é um procedimento semelhante a uma transfusão sanguínea. As CTH são infundidas por um cateter venoso central, variando o tempo de infusão entre 15 minutos, para células de cordão umbilical ou placentária, até 4 horas, para células de medula óssea ou de sangue periférico. O dia da infusão das células passa a ser denominado dia zero (D0) (ORTEGA et al., 2004).

Após a infusão das CTH, passa-se à fase de **permanência hospitalar pós-transplante**, que dura em média de 4 a 6 semanas, em que ocorrem a pancitopenia e a pega medular, ou seja, quando as CTH enxertadas reocupam os espaços, reestabelecendo a hematopoese (ORTEGA et al., 2004; LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007). Essas três fases que se dão com hospitalização, condicionamento, infusão das CTH e permanência hospitalar pós-transplante,

perfazem uma etapa em que o paciente permanece em isolamento protetor absoluto, e isso significa que neste período várias restrições são impostas ao paciente, tais como alimentares, espaciais e de companhias; além de permanecer sob cuidados intensivos de enfermagem, com monitorização e supervisão contínuas (ANDRADE et al., 2012). Quando há a pega da medula e a melhora clínica do paciente, o isolamento protetor absoluto é suspenso, e o paciente pode, inclusive, fazer passeios fora do hospital. Somente após isso é que ocorrerá a alta hospitalar.

Posteriormente a alta hospitalar, ainda há um longo período de **tratamento ambulatorial** em que existe o risco de complicações e do retorno da doença (FRAGUÁS et al., 2011; CASTRO et al., 2012). Essa etapa tem períodos com características diferentes, imediatamente após a alta há um período que normalmente vai até próximo ao dia +100 (D+100), que pode ser denominado de *acompanhamento ambulatorial* e que inclui o período de hospital dia. Nesse período, a ida ao ambulatório é frequente e o atendimento de enfermagem é praticamente contínuo, sendo necessário que o paciente e cuidador familiar permaneçam hospedados próximo ao centro transplantador.

Findo este período, tem-se o que se pode intitular de alta ambulatorial, quando as idas ao ambulatório se espaçam, procedimentos e cuidados de enfermagem passam a não ser corriqueiros e, por vezes, ocorre apenas a consulta médica. Por ser menor a necessidade de comparecer fisicamente ao ambulatório, paciente e cuidador familiar que residem fora da cidade do centro transplantador são liberados nesse momento para retornar a seu domicílio de origem (ORTEGA et al., 2004).

Após a alta ambulatorial, os retornos para acompanhamentos ainda se fazem necessários e o paciente permanece em tratamento ambulatorial, embora com intervalos maiores, que são definidos individualmente, mas que, normalmente, têm seu espaçamento aumentado gradativamente. Também de forma particular é definido o momento da alta definitiva, quando o paciente estaria estável para continuar uma vida normal sem estar atrelado ao TCTH, quando as consultas periódicas no serviço de TCTH deixam de ser necessárias. Não há uma regra quanto ao prazo necessário para esta alta definitiva, porém é comum se pensar num prazo de cinco anos de tratamento, muito embora possa se dar em um espaço de tempo menor.

Considera-se este período de tratamento ambulatorial de extrema importância, pois simboliza a passagem do cuidado hospitalar, muitas vezes imbuído do significado de cuidar profissional, para o CD, em que o papel do cuidador informal, familiar, assume a centralidade, e que, assim como todas as demais fases do TCTH, tem seu controle e adequado funcionamento indispensáveis para o sucesso do tratamento.

É nesse período também que paciente e cuidador começam a voltar a se inserir em seu ambiente social, mesmo que, pela necessidade de idas frequentes ao ambulatório, tenham que permanecer longe de seu domicílio de origem. Estar fora do hospital os aproxima de sua individualidade, inserindo-os na coletividade. Essa característica é muito peculiar quando o paciente é uma criança, pois nesse contexto o significado do cuidar familiar é ainda mais destacado, dada a dependência da criança para o cuidado de si.

Apesar da valia que este procedimento tem para a hemato oncologia, ele ainda se apresenta como um mito, muito associado à morte ou ao comprometimento do futuro, portanto, fortemente atrelado a fatores pessoais, culturais e sociais (LACERDA, LIMA, BARBOSA, 2007). Adquire, pois, uma simbologia própria para cada paciente que opta por este tratamento, em que os significados são construídos consigo mesmo e na interação com outras pessoas envolvidas na vivência, sejam familiares, profissionais do serviço de transplante ou mesmo da comunidade.

Percebe-se que, indubitavelmente, trata-se de uma terapêutica vantajosa, por simbolizar potencial para salvar vidas, única fonte de esperança para alguns casos, possibilidade de melhora da qualidade de vida, aumento do tempo de sobrevida e modificação significativa do prognóstico de doenças que até pouco tempo eram fatais (ANDRADE et al., 2012; CASTRO et al., 2012). Além dessas vantagens, aponta-se como benefício posterior à realização do TCTH o crescimento pós-traumático, que os autores definem como “processamento emocional e cognitivo, na tentativa de encontrar um significado e reconstruir ou modificar os modelos mentais pré-existentes sobre o *self*, o mundo e os outros” (NENOVA et al., 2013, p.196 - tradução nossa).

Contudo, a lista de riscos, desafios ou complicações também é ampla quando se pensa no TCTH, tais como efeitos colaterais desagradáveis, modificações físicas, infecções, doença do enxerto contra hospedeiro, toxicidade dos órgãos e até mesmo risco de morte (SEBER, 2009; BEVANS et al., 2010;

SANTOS; SAWADA; SANTOS, 2011; ANDRADE et al., 2012). Essas complicações são decorrentes, em sua maioria, do tratamento com medicações nefrotóxicas e hepatotóxicas, quimioterapia e radioterapia e, consequente, imunossupressão necessária ao procedimento, ou ainda pela manifestação das células-tronco sadias novas que foram infundidas no paciente (MATSUBARA et al. 2007; BEVANS et al., 2010). Estes riscos podem variar de acordo com o tipo de transplante, doença de base, esquema de condicionamento e medicamentos utilizados (ANDRADE et al., 2012).

Os itens supracitados apresentam uma característica biológica, embora se perceba com maior frequência referência a problemas de fórum pessoal ou social, inclusive como consequência dessas complicações físicas. É comum notar que pacientes submetidos ao TCTH podem apresentar depressão e ansiedade (SANTOS; SAWADA; SANTOS, 2011; NENOVA et al., 2013), pois simbolicamente a vivência do TCTH é estressante e angustiante (BEVANS et al., 2010; NENOVA et al., 2013).

A diversidade de interferências que o paciente e as pessoas com quem se relaciona passam frente ao TCTH pode modificar ou influenciar o funcionamento individual ou coletivo, físico ou psicossocial. Diante disso, faz-se indispensável pensar nas necessidades de cuidado existentes e emergentes dessa vivência. Busca-se, portanto, refletir brevemente sobre essas necessidades, considerando que nesta vivência não apenas o paciente e o cuidador participam da ação social, mas todos em seu entorno.

3.1.1 Necessidades de cuidado devido ao TCTH

A descoberta do diagnóstico de doenças graves por si só já é um estressor, visto que pode representar estar frente à possibilidade da morte e de uma ruptura no controle da própria biografia, com impactos também para o cuidador, principalmente quando se trata de uma criança, que, por estar no início da trajetória de vida, não se espera enfrentar a possibilidade de alteração ou interrupção desse trajeto (SALES et al., 2012). Desta forma, cita-se que se inicia nessa fase um luto antecipatório, com características do luto normal: choque, negação, ambivalência, revolta, barganha, depressão, aceitação e adaptação (CARDOSO; SANTOS, 2013).

É possível reconhecer que as necessidades de cuidado emergem já no anúncio do diagnóstico e, indubitavelmente, se farão presentes até a concepção da cura ou da morte; portanto, os profissionais de saúde devem reconhecer e compreender sem preconceitos os significados que os sujeitos atribuem a esta vivência (SALES et al., 2012). Ao profissional que atua nesse contexto, inclua-se profissionais da saúde, limpeza e administrativos, cabe se entender como parte da vivência. Da mesma forma como em qualquer relacionamento, mas principalmente na vivência do TCTH, todos os envolvidos saem modificados e, portanto, necessitam de cuidado.

Na descoberta do diagnóstico, o profissional de saúde precisa se preocupar com seu processo de comunicação, a fim de conseguir amenizar o impacto do momento, além de fornecer as informações necessárias bem como o conforto (CARDOSO; SANTOS, 2013). Portanto, se faz importante desenvolver uma comunicação terapêutica com o paciente, mesmo que pediátrico, com o cuidador e com a família; um cuidado básico para que se crie vínculo com esses indivíduos, além de aproximá-los como participantes ativos no processo do TCTH, vencer dificuldades em conjunto e facilitar o relacionamento e a colaboração nas próximas etapas.

Orientar adequadamente durante o processo do TCTH é uma forma eficiente de os profissionais ajudarem pacientes e cuidadores familiares na busca por cuidados. Aponta-se que esses indivíduos relatam experiências positivas quando estão bem orientados (ANDRADE et al., 2012). Além das orientações, outros cuidados emergem no contexto do TCTH, não sendo difícil identificar diferentes estressores que acarretam necessidade de cuidado do paciente.

Dentre estes estressores, podem ser citados fatores físicos, tais como mucosite, sangramentos, alterações na pele, alopecia, diarreia, vômitos, falta de apetite, fadiga, desconforto, dor, dificuldades cognitivas e alteração do padrão de sono (BEVANS et al., 2010; LIMA et al., 2012). Também fatores psicológicos, entre eles a depressão, ansiedade, angústia, desesperança, pensamento suicida, medo de recidiva ou da morte (MULLER; CARVALHO; CANINI, 2008; HAMILTON et al., 2013) e ainda os de cunho prático, como o isolamento protetor, o excesso de manipulação (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007; ANDRADE et al., 2012) e ruptura com sua rede social e com contextos de vida cotidiana (SANTOS; SAWADA; SANTOS, 2011).

Aqueles pacientes com sintomas acentuados necessitam de maiores cuidados, o que exige maior participação da equipe de saúde (BEVANS et al., 2010). Porém todos os pacientes têm necessidades de cuidado exacerbadas durante esta vivência, o que se destaca quando o paciente é pediátrico, conseqüentemente, dependente. E justamente por esta razão que se faz relevante a presença de uma equipe interdisciplinar competente, coesa e diversificada, composta, entre outros profissionais, por enfermeiros, médicos, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos, psiquiatras, odontólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, profissionais de laboratório, exames de imagem, administrativos e de limpeza.

Nessa equipe, destaca-se o papel do enfermeiro, considerado essencial para que esta terapêutica obtenha sucesso (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007; GOMES et al., 2009; ANDRADE et al., 2012). Ele se envolve em uma ampla variedade de cuidados, além de apoio contínuo aos pacientes e cuidadores familiares antes, durante e após o procedimento (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007; ANDRADE et al., 2012), e desta forma há a criação de vínculo que se mantém, muitas vezes, mesmo após a alta (ANDRADE et al., 2012).

O enfermeiro que trabalha nesta especialidade tem oportunidade de exercer autonomia e tomada de decisão sobre o cuidado a ser desenvolvido com pacientes e familiares. Para tanto, precisa de competência e conhecimentos específicos, como em imunologia, hematologia, oncologia, hemoterapia, cuidados intensivos e outros, e ainda habilidades específicas em manuseio de cateteres, infusão de medicamentos e hemocomponentes, métodos de isolamento e cuidados com complicações específicas do TCTH, que podem ser eletrolíticas, nutricionais, infecciosas, medicamentosas, decorrentes de doença do enxerto contra hospedeiro (DECH), transfusões de hemocomponentes, aplasia, falência de órgãos, entre outras (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007).

O trabalho do enfermeiro na unidade de TCTH não se restringe a ações de caráter técnico e nem apenas ao paciente, envolve os cuidadores também. Além de contemplar os aspectos clínicos, o processo de cuidar do enfermeiro envolve apoio emocional e questões psicossociais (GOMES et al., 2009; ANDRADE et al., 2012), embasado na interação e no vínculo (CASTRO et al., 2012), para proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes e cuidadores familiares.

Quando se trata de TCTH de uma criança, o enfermeiro precisa estabelecer uma relação de confiança, atentar-se às manifestações emocionais, com vistas a

adaptar a criança ao novo ambiente. Essa relação de confiança deve se estender aos cuidadores familiares de forma a viabilizar avanços no tratamento, na resposta terapêutica ou ainda no tempo de internação, visto que eles também demandam se adaptar ao novo ambiente para serem colaboradores no processo do TCTH (GOMES et al., 2009).

Desta forma, percebe-se que o cuidador familiar assim como cuida, requer cuidados. O adoecimento e o impacto de um diagnóstico grave o afeta sobremaneira (MULLER; CARVALHO; CANINI, 2008; FRAGUÁS et al., 2011); ressalta-se a importância de se pensar e estender os cuidados no TCTH ao cuidador e à família. O que impõe à equipe reconhecer e atuar frente às reais necessidades dessas pessoas, incentivar que se identifiquem forças e dificuldades no enfrentamento de situações emergentes e ajudar a enfrentar positivamente a crise desencadeada pelo transplante (FRAGUÁS et al., 2011). A assistência à família representa um desafio para os profissionais do TCTH por se tratar de um contato contínuo, principalmente no caso de pacientes pediátricos.

3.2 FAMÍLIA

O conceito de família há algum tempo tem se modificado, em substituição à visão simplista de família nuclear, composta tradicionalmente por pai, mãe e filho(s), difunde-se uma ideia de família mais abrangente. Ou seja, torna-se família aquele grupo de pessoas que convive, estabelece interações propositais ou não, divide responsabilidades e compartilha de alegrias e sofrimentos, normalmente vivendo na mesma residência, independentemente de sexo, idade, condição socioeconômica, raça ou credo. E é esta a definição que se apregoa nesta pesquisa.

Família é uma unidade dinâmica, constituída por pessoas que convivem e se percebem dentro dela como uma instituição social básica, unidos num tempo e espaço por laços consanguíneos, de afetividade, interesse e/ou doação com a função de promover afeto, cuidado ou apoio a seus membros, e essas pessoas compartilham objetivos, responsabilidades, direitos, obrigações e funções. Acrescenta-se ainda que família, mais que algo natural ou dado, com caráter biológico, é o produto de históricas formas de organização dos homens na sociedade (GOMES, 2013, p.31).

Porém, mais que definir quem compõe uma família, vale compreender quais interações existem entre as pessoas e que, por essas interações, tem-se a

formulação de uma família, seja ela composta de apenas duas, ou inúmeras pessoas. Cabe aos indivíduos que vivenciam as interações, o reconhecimento dos laços criados como sendo familiares ou não.

Família pode ser entendida como uma junção de pessoas que interagem para realização de atividades diárias, construção de redes de ajuda mútua e de solidariedade (ALEXANDRE et al., 2012), proteção de seus membros e formação educacional e de valores éticos, num contexto indispensável à sobrevivência. Desenvolve aportes afetivos, materiais e de bem-estar (GIRARDON-PERLINI, 2009), formando um eixo estruturante de vida, além de uma unidade socioeconômica e de cuidado (LACERDA et al., 2010).

Acredita-se nessa tese que a família representa a microestrutura social responsável pelos cuidados essenciais à vida, para o desenvolvimento mental, social, emocional e físico. Para a área da saúde, a família ganha destaque por representar quem tem maior aporte no entendimento dos símbolos, significados e ações sociais relacionados à saúde, ao adoecimento e ao cuidado de seus membros.

O adoecimento de um dos membros da família interfere em todos os demais, e quando se trata de um diagnóstico de doença grave, esse impacto é ainda mais significativo. Os sentimentos que emergem dessa situação oscilam entre a surpresa, o sofrimento e a esperança (SALES et al., 2012; SANCHES, NASCIMENTO, LIMA, 2014). A compreensão do processo saúde-doença é construída ao longo da vivência, em resposta à interpretação que a família dá aos significados construídos e reconstruídos atribuídos à enfermidade, ao papel do cuidador e da família em si e da experiência como um todo (GIRARDON-PERLINI, 2009).

Frente ao adoecimento, familiares representam importante aporte social informal, e ainda, um familiar em específico, normalmente, assume o papel de cuidador principal do paciente. Para Baptista et al. (2012), cuidador principal é aquele familiar que se responsabiliza pelos encargos relacionados ao doente em quase sua totalidade, inclusive nos trabalhos de rotina. O cuidador é, portanto, a pessoa que está direta e regularmente envolvida com os cuidados do paciente, normalmente não remunerada, que o faz por diferentes motivações, tais como amor, obrigação moral, imposição, gratidão, disponibilidade (BRONDANI et al., 2010; GOMES, 2013).

O cuidador familiar representa o elo entre paciente, família e equipe de saúde (LACERDA, 2010), auxilia nas estratégias para avaliação e escolha dos tratamentos, reduz o isolamento social (CANESQUI; BARSAGLINI, 2012), e ainda facilita a readaptação do transplantado ao meio social (MATSUBARA et al., 2007). Desta forma, tem importante papel para o sucesso de um tratamento com o TCTH, que apresenta uma série de peculiaridades e que necessita de cuidados específicos mesmo após a alta hospitalar.

Para o cuidado da criança, a importância deste cuidador familiar é ainda maior. Destaca-se que ele apresenta um referencial próprio para o cuidar da criança com quem já desenvolve laços, de forma a compreender e atuar nas mais variadas situações que venham a surgir, além de ajudar no uso dos recursos adaptativos e utilizar possibilidades e limitações da criança de maneira mais eficaz (SALES et al., 2012). Salienta-se que a vivência do TCTH é uma trajetória de riscos e desafios tanto para o paciente como para a família, pois pode aflorar fragilidades bem como forças até então desconhecidas (FRAGUÁS et al., 2011).

Percebe-se que a família da criança deve ser reconhecida como coparticipante no contexto do TCTH, pois vivencia a experiência junto com o paciente (FRAGUÁS et al., 2011); em especial o cuidador principal, que assumirá a responsabilidade conjunta pelo sucesso da terapêutica e que estará presente nas diferentes fases. Portanto, é fundamental que a equipe de saúde compreenda e assuma a relevância do cuidador nesse contexto, bem como desenvolva ações para inseri-lo no cuidado como apoio, mas também como objeto de cuidado.

Para o cuidador, os estressores relacionados ao adoecimento de um ente próximo, ao impacto de um diagnóstico grave e à decisão por um tratamento complexo, são inúmeros. Citam-se entre eles questões financeiras relacionadas ao abandono do emprego, para dedicar-se exclusivamente ao cuidado do paciente, alto custo do tratamento, medicamentos e outros problemas econômicos; e necessidade de busca por outras fontes de recursos financeiros (MATSUBARA et al., 2007; HAMILTON et al., 2013), bem como a busca por um centro de tratamento que pode ser distante da cidade de origem (MATSUBARA et al., 2007).

Também são apontadas questões relacionadas aos aspectos psicossociais como mudança de papel social, adiamento de projetos de vida, distanciamento da rede social, substituição da própria identidade pela daquele de quem cuida, inibição do cuidado de si (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014; NEVES et al., 2013); e

aspectos físicos como o empobrecimento da saúde, aumento da fadiga, redução do sono (MULLER; CARVALHO; CANINI, 2008) e sobrecarga nos afazeres domésticos e de atividades de cuidado (FREITAS; MENEGHEL; SELLI, 2011).

Para que a equipe de enfermagem possa auxiliar e integrar os cuidadores familiares de crianças no cuidado realizado a elas, estratégias como ter escuta sensível, manter comunicação terapêutica e realizar adequado processo de ensino-aprendizagem podem ser eficientes (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014). Todavia, inserí-los no cuidado à criança em TCTH e também compreendê-lo como objeto de cuidado permanece como um desafio para a equipe de enfermagem.

Estudo realizado com profissionais de enfermagem de um serviço de TCTH pediátrico identificou que a equipe de enfermagem tem desconforto com a presença contínua dos pais na unidade de internação, relatando dificuldade em interagir com esses cuidadores e incentivá-los (GOMES et al., 2009).

A dificuldade relatada no período de internação hospitalar pode repercutir ainda no CD prestado por esses cuidadores familiares. É importante que se aceite e estimule a participação deles já na internação, a fim de facilitar seu desempenho no contexto domiciliar, em que o principal responsável pelas decisões e ações de cuidado será ele, não mais o profissional.

3.3 CONTEXTO DOMICILIAR

Entender o contexto domiciliar vai além de perceber o ambiente físico onde pessoas residem; trata-se de vislumbrar os símbolos que perfazem a interação social que existe nesse ambiente. Desta forma, o domicílio adquire seus próprios significados pelas interações que ali ocorrem, permeado de características sociais, econômicas, culturais e emocionais. É, portanto, um símbolo temporal e histórico que existe para e por aqueles que o coabitam.

Trata-se do local de maior intimidade e privacidade das pessoas, marcado por interações e eventos ligados aos aspectos subjetivos do viver. Destarte, o domicílio não é simplesmente um ambiente, é o reflexo da realidade passada e atual de seus habitantes, tem que ser considerado frente à sua dimensionalidade complexa, em que ambiente e sujeitos se perfazem num mesmo refletir social (GOMES, 2013, p.27).

Justamente por se tratar de um contexto construído por interações é que não basta pensar no domicílio como aquela residência tradicional onde habita a família. De forma similar ao conceito de família, que se mostra cada vez mais inclusivo, têm-se como domicílio diferentes estruturas físicas, sociais e hierárquicas, tais como casas, iglus, ocas, *motor homes*, abrigos, Organizações Não Governamentais (ONGs), monastérios, conventos, presídios, entre outros.

Diante de tais exemplos, cabe discutir sobre a transitoriedade dos domicílios, pois um mesmo contexto domiciliar pode abrigar pessoas que até então não se conheciam e depois de um tempo criam laços tais como familiares, ou pode estar habitado por pessoas que há muito tempo vivem juntas e não têm previsão de separação, ou ainda por pessoas que já foram íntimas e deixaram de ser por diferentes motivos. De forma semelhante, pode haver uma residência que seja exclusivamente transitória, e membros retornarem ao seu contexto domiciliar de origem após um período, ou mesmo partir para um novo domicílio.

Ressalta-se a importância de compreender o contexto domiciliar segundo as interações sociais que se estabelecem nele. Aponta-se que diferentes contextos podem representar o domicílio para o paciente em tratamento por TCTH, tanto pelas características supracitadas, como pela necessidade de tratamento em um centro transplantador longe do domicílio de origem.

O paciente de TCTH pode continuar a residir em seu ambiente de origem, bem como permanecer num domicílio temporário durante o tratamento, que pode ser coletivo, tal como as casas de apoio, ou individual, custeado com recursos próprios ou de redes sociais de apoio. Acredita-se que a mudança de contexto domiciliar seja mais um estressor no processo do TCTH, tanto para o paciente, como para o cuidador e/ou para a família (FRAGUÁS et al., 2011; SALES et al., 2012; TERRIN et al., 2013;).

Portanto, propõe-se que o contexto domiciliar envolva o reconhecimento da integração entre o ambiente físico do domicílio, o paciente e seu cuidador e/ou sua família (LACERDA, 2010) e ainda as redes sociais que também se envolvem direta ou indiretamente. É o ambiente onde se desenvolverão relações de cuidado. Na área da saúde, tem potencial facilitador para ações de promoção e prevenção, bem como para resolução de problemas, pois possibilita a combinação de conhecimento técnico-científico e saber popular (FRANCO; MERHY, 2008; BRONDANI et al., 2010). Esse potencial, entretanto, precisa ser lapidado, e isso é possível na

interação paciente, profissional e família, quando pautada no respeito, confiança e colaboração.

Mesmo diante da alta hospitalar, os profissionais de saúde que atendem a nível ambulatorial nos serviços de TCTH serão o elo entre as dúvidas que possam surgir durante a realização do cuidado no domicílio pelos cuidadores familiares e o conhecimento e destreza necessários para bem realizá-lo. Este profissional está em contato direto, e muitas vezes contínuo, com esses cuidadores domiciliares. Portanto, assim como aqueles profissionais de saúde que realizam o CD formal, esses enfermeiros do TCTH criam vínculos com a família e com o paciente assistido, que vão além do atendimento ambulatorial simplesmente, abrange o dia a dia intradomicílio desses indivíduos, mesmo sem adentrar fisicamente este espaço.

Algumas descrições acerca do trabalho do enfermeiro no CD também remetem ao trabalho dele no serviço ambulatorial de TCTH como a proposição de que este trabalho “consiste em cuidar, ajudar a cuidar, orientar e encaminhar” e que “os seus conhecimentos e o vivenciar das situações lhe possibilitam saber como agir” (MACHADO; SILVA; FREITAS, 2011, p. 368). A isto se acrescenta que em ambas as situações os profissionais necessitam de conhecimento científico-tecnológico; autonomia, maturidade, sensibilidade, flexibilidade e criatividade; habilidade na manutenção do relacionamento interpessoal com paciente, cuidador principal, família, equipe interdisciplinar e ainda outros membros da rede social; e respeito pela vivência humana das famílias (LACERDA, 2010).

Estudo que sintetiza a literatura acerca da formação em CD aponta entre as competências necessárias para o enfermeiro que atua neste ambiente: a educação em saúde com abordagem dialógica, considerar a totalidade do ser humano e transcender o modelo de saúde vigente, respeitar opiniões e crenças de pacientes e familiares, integrar-se com outros profissionais, saber ouvir, compreender o contexto social, cultural e histórico em que está inserido e atuar de maneira articuladora (HERMANN et al., 2009). As autoras completam afirmando que, mais que cuidados centrados nas necessidades biológicas, fazem-se importantes cuidados afetivos e relacionados à interação entre as pessoas.

Nesta conjuntura, o profissional terá papel ativo para o sucesso do TCTH também na fase após alta hospitalar, trabalha em conjunto com paciente, cuidador, família e rede social de apoio. Especialmente no caso de pacientes pediátricos, as relações com o cuidador familiar se sobressaem, sendo importante sua colaboração

para a adesão às especificidades que o TCTH impõe ao paciente quando ele volta ao domicílio.

Restrições impostas ao paciente pelo TCTH se estendem, portanto, para o período pós-alta hospitalar, tratando de cuidados quanto à alimentação, hidratação, contato social, higiene, atividades físicas, repouso, convivência com animais de estimação, entre outras. Dessa forma, o paciente e o cuidador veem sua vida cotidiana modificada, e a capacidade de adaptar-se a essa nova rotina de cuidados também influenciará no sucesso do processo de recuperação (CASTRO et al., 2012).

Esses cuidados específicos são importantes e frequentemente reforçados e detalhados pelos enfermeiros, com fim de capacitar os indivíduos a detectar sinais e sintomas da doença, minorar riscos, desempenhar ações de prevenção a complicações e promoção da saúde (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007). Porém, a oferta de orientações para o CD nem sempre representa que esses cuidados estejam sendo seguidos ou que tenham sido realmente compreendidos (CASTRO et al., 2012).

Sair do hospital e regressar ao contexto domiciliar pode gerar uma ambivalência de sentimentos, alegria e medo. Perceber-se no caminho da cura ao sair do internamento, mas se sentir desamparado sem o cuidado profissional contínuo. Portanto, a insegurança estará presente no regresso ao lar e isso, aliado ao grande número e complexidade das orientações para o CD que são fornecidas ao paciente e cuidador na alta hospitalar e durante o acompanhamento ambulatorial, é que podem levar à dificuldade de realizá-las.

Percebe-se que cuidar no contexto domiciliar inclui paciente, cuidador, família, profissionais e rede social; porém nem sempre todos estão envolvidos na tomada de decisão para tal. Em especial na recuperação pós-TCTH, será indispensável o cuidado familiar no domicílio. Não há a possibilidade de se aguardar a recuperação plena em ambiente hospitalar, seja pela pequena disponibilidade de leitos, seja pelo alto custo tecnológico e de recursos humanos que o serviço de TCTH tem, seja pela necessidade de adequação da rotina extra-hospitalar e do próprio paciente às imposições imunológicas advindas do transplante.

Desta forma, há uma responsabilização da família por funções antes institucionalizadas (FRANCO; MERHY, 2008), cabendo ao cuidador familiar realizar cuidados técnicos e ainda manusear artefatos complexos. Diante deste panorama,

para evitar problemas éticos e legais no exercício da profissão na área da saúde, faz-se necessário orientar e supervisionar o cuidador para o cuidado no domicílio (BICALHO, LACERDA, CATAFESTA, 2008; LACERDA, 2010).

Embora a decisão pelo CD não seja compartilhada e sim imposta ao paciente e cuidador familiar, a despeito dos inúmeros estressores gerados aos cuidadores familiares, sabe-se que o cuidar no domicílio pode simbolizar, para o próprio cuidador, oportunidade de crescimento e realização pessoal, visto possibilitar o desenvolvimento de novas habilidades e a expressão de sentimentos positivos em relação ao próximo (BRONDANI et al., 2010). Assim sendo, cabe aos profissionais, bem como à família e demais membros da rede social, se empenhar para que o cuidado no domicílio seja adequado e eficiente, de forma a maximizar a recuperação do TCTH e alcançar o bem-estar e a qualidade de vida do paciente bem como para o cuidador e a família.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

Neste capítulo é abordada a fundamentação teórica que norteou a pesquisa. Diante das especificidades que envolvem o cuidado no período pós-TCTH e principalmente quando relacionado às crianças, optou-se pelo Interacionismo Simbólico (IS). Por sua natureza subjetiva e pelas possibilidades representadas em suas premissas e pressupostos, este referencial é um sustentáculo adequado para que se compreenda o significado da vivência dos cuidadores familiares dessas crianças, neste momento tão singular de cuidado.

Acredita-se que cada vivência seja única e tenha seu próprio significado, contudo, como propõe o IS, essa vivência é dotada de significado pela interação com outros indivíduos. Desta forma, adquire-se uma simbologia social que, quando conhecida, pode representar ou viabilizar opções de cuidado de enfermagem para os cuidadores familiares e crianças que estão no pós-TCTH, além de facilitar a compreensão dos próprios indivíduos acerca das características desta vivência.

4.1 INTERACIONISMO SIMBÓLICO

O IS é uma perspectiva da ciência empírica social que busca o conhecimento do comportamento humano pela análise das interações, ações e reações dos indivíduos, em um constante processo de construção de significados, elaborados para a interpretação do mundo (OLIVER, 2012; SILVA, 2012). Embora a escolha para esta interpretação considere contexto, história e estruturas sociais, não se restringem a tais aspectos (OLIVER, 2012). O IS considera principalmente o estudo da sociedade pela interação do indivíduo consigo mesmo e com os outros, dada pelo uso de símbolos e linguagem.

Fontana (2001) esclarece que se trata de uma ruptura com as teorias sociais tradicionais pela rejeição de hipóteses predeterminadas, sendo que não espera prever aspectos sobre a sociedade, mas compreender a natureza do mundo social, considera para tal que sociedade é um mundo intersubjetivo consensual em que existe certa estabilidade em um fluxo de constante mutação pela partilha de significado por seus membros.

A George Mead é atribuído o título de precursor e inspirador do IS (SNOW, 2001; AKSAN et al., 2009; CARVALHO, 2010; OLIVER, 2012). A ele é creditada a

descrição do comportamento humano como ato social, em termos de comportamento observável externamente e também da atividade encoberta pelo ato em si (CARVALHO, 2010). Focado na interação interpessoal e na autorreflexão individual, Mead indicou que a ação social se relaciona de tal forma que o ato de um indivíduo converge em estímulo para o outro, que leva a adaptações e reações deste outro, e propicia que tais adaptações se convertam em estímulos para que o primeiro modifique seu ato e ainda inicie novo ato distinto (CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010). Portanto, pondera-se que a “consciência do indivíduo se formava por meio das interações e dos processos sociais” (PAES, 2011, p.63). Tais interações se dão de forma simbólica, visto os símbolos serem usados para pensar e comunicar, criando ordem e significado (AKSAN et al., 2009).

Embora a concepção tenha surgido com Mead, o termo IS propriamente dito foi cunhado por Herbert Blumer, aluno de Mead. Ele aperfeiçoou e aprofundou as ideias de Mead, pois mais que a importância vital da sociedade para o indivíduo, apregoava a construção da sociedade com base na interpretação da convivência entre pessoas e com coisas de modo a conferir-lhes significado (PAES, 2011). Nesta pesquisa, considera-se a relevância das proposições de Mead e Blumer, e apesar de reconhecer que existam diferentes vertentes e diferentes autores que trabalham com o IS, optou-se aqui por seguir as ideias desses dois autores, conforme se segue.

Ao descrever o IS, Blumer aponta que a natureza deste referencial se baseia em três premissas básicas. A primeira reflete que os seres humanos orientam suas ações em relação às coisas, sejam elas objetos físicos, outras pessoas, instituições, ideias, atividades ou situações da vida cotidiana, em suma, tudo que ele percebe em seu mundo. Para tal, baseiam-se nos significados que essas coisas têm para si próprio (SNOW, 2001; CARVALHO, 2010; OLIVER, 2012).

A segunda premissa explica que o significado dessas coisas advém da interação social entre indivíduos, possibilita a compreensão do mundo (SNOW, 2001; LOPES; JORGE, 2005; CARVALHO et al., 2007). Desta forma, como afirma Souto (2010, p.39-40), o IS “vê os significados como produtos sociais, como criações que são formadas nas e por meio das atividades das pessoas que são definidas à medida que elas interagem”.

A terceira premissa orienta que esses significados são manipulados e modificados em um processo de interpretação, utilizado para lidar com e guiar a

ação dos seres humanos, à medida que eles se defrontam com coisas pelo caminho (SNOW, 2001; CARVALHO et al., 2007; CARVALHO, 2010). Tal processo interpretativo é constituído por duas fases: em uma fase, o indivíduo dá significado para si próprio às coisas com as quais age, comunica-se portanto consigo mesmo; na outra, os significados são verificados, selecionados e modificados de acordo com a situação vivenciada e a ação realizada (SOUTO, 2010).

Para Snow (2001, p.7696, tradução nossa), hoje se pode considerar que, sob os ensinamentos das premissas supracitadas, existem ainda quatro princípios que norteiam o pensamento interacionista:

- (a) O princípio da determinação interativa, que afirma que nem indivíduo ou sociedade, nem eu ou o outro, são ontologicamente anteriores, mas existem apenas em relação uns aos outros e, portanto, podem ser plenamente compreendidos apenas em termos de sua interação;
- (b) O princípio da simbolização, que destaca os processos através dos quais eventos e condições, artefatos e construções, pessoas e agregados, e outras características do meio ambiente assumem significados particulares, tornando-se objetos de orientação que provocam sentimentos e ações específicas;
- (c) O princípio de emergência, que chama a atenção para o lado não habitual da vida social e seu caráter dinâmico e, portanto, o potencial para a mudança, não só na organização e na textura da vida social, mas em sentidos e sentimentos associados, e;
- (d) O princípio da ação humana, que enfatiza o caráter de metabusca ativa dos atores humanos.

Apresentadas as premissas e princípios básicos do IS, depara-se com termos ou palavras chave, cuja compreensão é indispensável para o entendimento deste referencial, tais como coisas, ação social, *self*, assumir o lugar do outro, mente, símbolo, significados, linguagem, sociedade, interação social. Por esta razão, expõe-se a seguir um breve comentário sobre cada um destes termos.

Para compreender o termo **coisas ou objetos**, convém esclarecer que elas têm sua natureza relacionada diretamente ao significado que adquirem para o indivíduo, tal significado emerge da forma como a pessoa age sobre ele. Classificados em objetos físicos, sociais ou abstratos (princípios, doutrinas, conceitos) representam um produto da interação social, que media a ação com base no significado das coisas, não no inverso (SOUTO, 2010).

A **ação social**, por sua vez, é oriunda das decisões conscientes tomadas pelos indivíduos para definir a situação vivenciada, em resposta à simbolização que o indivíduo faz a si mesmo e ao outros. Ela é dividida em quatro estágios - impulso,

percepção, manipulação e consumação - sendo construída na interação entre o indivíduo, o *self* e os outros. Portanto, a ação se adapta ao mundo, não se apresentando apenas como resposta a estruturas psicológicas preexistentes (LOPES; JORGE, 2005; PAES, 2011). A ação está no foco deste referencial teórico, contudo, não se propõe seu julgamento, mas sua interpretação.

No que diz respeito ao *self*, reconhece-se que o indivíduo pode ser objeto de sua própria ação, interagir e refletir consigo mesmo. *Self* trata do ambiente interno desse indivíduo, um dos responsáveis pela motivação da ação. É determinado e redesenhado pela interação com os significados dos outros na relação com o mundo; portanto, é um objeto social que viabiliza o controle da própria vida. Percebe-se, pois, que, por se desenvolver através da interação, o *self* apresenta natureza dinâmica, não fixa, de maneira que o indivíduo e o mundo não podem ser compreendidos isoladamente (LOPES; JORGE, 2005; CARVALHO, 2010).

Para Carvalho et al. (2007), o *self* surge como objeto social na infância pela interação das crianças com pais e outras pessoas. Nessa fase, é que se define e redefine constantemente o *self*, à medida que se experiencia o novo e se desfruta de experiências durante o período de desenvolvimento. Contudo, *self* é um processo contínuo, que dá ao indivíduo condições de desenvolver mecanismos de auto-interação, fazer indicações para si mesmo sobre seus anseios, dores, objetivos, julgamentos e avaliações; e com isto, formar e guiar sua ação (SOUTO, 2010).

Este processo é constituído de duas fases distintas, o “*eu*” e o “*mim*”. O *eu* representa a espontaneidade; tendências impulsivas do indivíduo não direcionadas pela interação simbólica consigo mesmo; resposta à atitude do outro, sem reflexão e pensamento possíveis pela linguagem. Portanto, trata-se de características não socializadas, em que as reações podem envolver degradação do estado social ou uma integração social superior (CARVALHO et al., 2007; CARVALHO, 2010; SILVA, 2012).

O *mim* são as atitudes organizadas pela interiorização da sociedade, ou seja, emerge das expectativas e definições esperadas socialmente; é o outro incorporado ao indivíduo. Portanto, é a forma como a sociedade, com seus padrões organizados, consistentes e compartilhados, influencia a conduta do indivíduo e exerce controle sobre o comportamento de seus membros. Nessa perspectiva, o *mim* representa a estabilidade do estado social do indivíduo, que o mantém convencional, com hábitos e reações comuns aos demais membros da comunidade,

aspectos sem os quais sua permanência nesta comunidade pode ser inviável (CARVALHO et al., 2007; CARVALHO, 2010;).

Percebe-se que o *mim* aborda questões culturais e de valores, possibilita definir o desempenho, papel, do indivíduo dentro do grupo ao qual pertence. Utiliza-se de autocontrole e autoconsciência, a fim de possibilitar ao indivíduo controlar comportamento e assumir o papel do outro (SILVA, 2012). Para alcançar a interação simbólica, faz-se necessário este **assumir o lugar do outro**, que representa compreender as palavras e ações dos outros a partir de sua própria mente, leva ao desenvolvimento do *self*, aquisição e uso de símbolos e à própria atividade da mente (CARVALHO et al., 2007).

A ação social é consequência do envolvimento do *eu* e do *mim*, sendo que o primeiro impulsiona e o segundo direciona o agir, e o pensamento faria a conversão entre essas duas fases do *self* (CARVALHO, 2010; CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010). Destarte, tem-se que, compondo o *self*, essas fases estão interligadas, formam uma espiral no processo de interação, em que, dada uma atitude, há reflexão e possível reação sobre a mesma (SILVA, 2012).

Nesse processo em que o indivíduo interage consigo próprio, usa-se a **mente**, que é a utilização de símbolos significantes pelo indivíduo nessa interação. Surge da comunicação, portanto, é social tanto em sua origem quanto em sua função. A mente é a relação seletiva do indivíduo com a situação, interação com o mundo, inteligência reflexiva, ação em resposta à interpretação, compreende a atividade que se dirige ao *self* (CARVALHO et al., 2007; CARVALHO, 2010). É através da mente que se interpretam as ações dos outros e se constrói um planejamento reflexivo com base no que foi internalizado nas relações sociais; portanto, revela a capacidade de compreensão e apreensão do indivíduo sobre os símbolos derivados das interações dos outros para consigo e de si mesmo para com os outros (SILVA, 2012, p.76).

Símbolo pode ser entendido como um conceito central no IS, que aparece muitas vezes descrito como símbolo significante. Isso se deve ao fato de símbolo e significado serem dois termos intrinsecamente ligados para a compreensão deste referencial teórico, posto que apenas será considerado um símbolo para o interacionismo aquele que obtiver significado na interação entre os indivíduos (LOPES; JORGE, 2005; CARVALHO, 2010) . Isso pode ser percebido ao se pensar em um animal que para determinada cultura é respeitado e representa um animal

sagrado, e, para outra pode ser principalmente considerado para abate, como fonte de alimento. Não se busca com este exemplo o julgamento sobre qual situação está correta, mas mostrar que o significado atribuído ao símbolo é adquirido por meio da interação social.

Desta forma, acredita-se que símbolos carreguem implicitamente valores e cultura da sociedade. São seres, gestos, palavras, fórmulas, imagens ou objetos que possibilitam a construção de um significado e, conseqüentemente, a mediação para que indivíduos se compreendam e se comuniquem. O símbolo emerge do meio social no qual se está inserido, constitui representação explicativa da realidade que integra o pensamento e a conduta humana. Assim, não adquire sentido universal dentro dos diferentes grupos e suas culturas; é o ver e interpretar o mundo com base na realidade simbólica (AKSAN et al., 2009; CARVALHO, 2010; SILVA, 2012).

Como produto social que caracteriza o símbolo, os **significados** são elaborados pelas experiências decorrentes da interação consigo mesmo e com os outros. Portanto, não são aleatórias, trata-se de uma interpretação consciente; o indivíduo escolhe, confere, checa, revisa, reagrupa e modifica os significados, mediado pela ação tomada e pela situação vivenciada (LOPES; JORGE, 2005; AKSAN et al., 2009).

A **linguagem** compõe um conjunto de símbolos que permite a compreensão entre dois indivíduos, à medida que dá sentido ao agir. É empregada para discriminar, generalizar, descrever e detalhar o que se observa, pensa ou imagina, a fim de ordenar o vivenciado. O isso da linguagem verbal, escrita, gestual ou outra forma de comportamento ou sentimento tem significado social construído pelas e nas interações, mas apenas passa a se constituir símbolo quando adquire significado para os envolvidos (LOPES; JORGE, 2005; CARVALHO et al., 2007).

Nessa interação entre os indivíduos, quando as ações ocorrem em respostas de um ao outro, ou em relação ao outro, elas constituem a **sociedade**. Esta além de uma estrutura ou organização representa um grupo de pessoas que existem em ação uns com os outros, de forma a haver uma interligação entre indivíduos e sociedade (LOPES; JORGE, 2005). Paes (2011) complementa ao afirmar que sociedade abarca o compartilhar de significados para o alcance da compreensão e expectativas comuns; não apenas como resposta às atividades dos outros, mas pela intencionalidade que converge na tradução e interpretação dos símbolos.

Com isto, percebe-se que, para estudar determinada situação, faz-se necessário definir um grupo social dentro da realidade que se deseja conhecer. Nesta pesquisa, que pretende compreender a vivência do CD no pós-TCTH, optou-se pelo grupo social formado por cuidadores familiares de crianças que se submeteram a este procedimento de saúde de alta complexidade.

Por fim, vale discorrer sobre o termo **interação social**, todos os demais conceitos do IS surgem ou fazem parte da interação social. Trata-se da questão entre o individual e o social, a experiência humana tem um caráter social, dado pela mediação do *self* na relação entre comportamento individual e sociedade; portanto, é mais amplo que compreender o social com base na experiência e no comportamento individual. Sociedade, *self* e interação social se retroalimentam (STRYKER, 2008).

A interação social simbólica envolve interpretação, ou seja, avaliação do significado das ações ou respostas de outra pessoa, e definição, ou seja, transmissão de indicações para outra pessoa no que se refere a como deve agir. Através do processo de interação, os seres humanos acomodam seus próprios atos aos atos contínuos de um e outro e guiam outros a fazer o mesmo. Consiste, pois, em um processo formativo em si mesmo, uma vez que linhas de ação são construídas pelos atores mediante constante interpretação das linhas de ação de cada um (SOUTO, 2010, p.37).

Nota-se que interação social é definida na relação do indivíduo com o outro e/ou o ambiente, com base no significado que a ação social representa para a vivência pessoal. Esses significados podem variar de um indivíduo para outro e ainda assim reconhece-se a influência dos indivíduos no processo dinâmico de comunicação (AKSAN et al., 2009; PAES, 2011; SILVA, 2012).

Nesse processo de interação social, o ser humano é apresentado como um ser ativo, que traz diversas opções de interpretação daquilo que obtém do mundo externo por se apresentar em cada situação em um momento diferente de crescimento e desenvolvimento pessoal e social. As vivências do presente são influenciadas por este dado momento em que acontece a ação, mas também pelo passado e ainda pelo futuro, que, juntamente com o presente, são alterados pela ação humana (CARVALHO et al., 2007).

A interação social permeia toda a vivência dos indivíduos que estão constantemente engajados em ação. Como aponta Souto (2010), os indivíduos à medida que lidam com as situações com que se defrontam podem agir

individualmente, coletivamente, em nome de uma organização ou grupo; portanto, devem ser entendidos em termos de sua ação.

5 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com abordagem interpretativa, que se utiliza da *Grounded Theory* como metodologia, ou também denominada em âmbito nacional como Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), sob a vertente de Strauss e Corbin.

Optou-se pela pesquisa qualitativa por considerar que, além de ser condizente com o referencial teórico de escolha, é a forma mais viável de alcançar os objetivos propostos para esta pesquisa, que envolvem o conhecimento da realidade social de um determinado grupo e, portanto, vai ao encontro do que propõe Creswell (2014, p. 49), ao propor uma definição para este tipo de pesquisa:

A pesquisa qualitativa começa com pressupostos e o uso de estruturas interpretativas/teóricas que informam o estudo dos problemas da pesquisa, abordando os significados que os indivíduos ou grupos atribuem a um problema social ou humano. Para estudar esse problema, os pesquisadores qualitativos usam uma abordagem qualitativa da investigação, a coleta de dados em um contexto natural sensível às pessoas e aos lugares em estudo e a análise dos dados que é tanto indutiva quanto dedutiva e estabelece padrões ou temas. O relatório final ou a apresentação incluem as vozes dos participantes, a reflexão do pesquisador, uma descrição complexa e interpretação do problema e sua contribuição para a literatura ou um chamado à mudança.

Pesquisas qualitativas buscam abordar e analisar a compreensão e a ação dos seus participantes no mundo, apresentam caráter emergente, visto levarem a uma construção conjunta entre participantes e pesquisador, sem almejar por generalizações tais como as que ocorrem com pesquisas com cálculos amostrais, respeita o princípio da autonomia, compreende o indivíduo como intrinsecamente ligado a seu grupo social, ele apenas o é quando em contexto (GUERRIERO, 2008).

Guerriero (2006) aponta como principais características deste tipo de pesquisa a contextualização do observador no mundo; a preocupação com a mudança social decorrente do fortalecimento dos indivíduos e/ou comunidades; a possibilidade de abordar o mundo por diferentes instrumentos tais como notas, entrevistas, fotografias entre outros; a subjetividade como instrumento de trabalho; e a necessidade de uma abordagem naturalista e interpretativa do mundo, que torna a realidade social mais visível.

A abordagem interpretativa mostra-se adequada por também considerar a ação como significativa. Nessa abordagem, reconhece-se que a ação social tem um

conteúdo intencional que para ser compreendido torna necessário o entendimento do sistema de significados ao qual pertence e que são atribuídos pelos seus atores. Exige do pesquisador uma descrição densa do fenômeno, a fim de contemplar seus significados e complexidade (PINTO; SANTOS, 2008).

A escolha da TFD alinha-se às demais decisões teóricas e metodológicas apresentadas, isto porque, através da “implementação de procedimentos analíticos e de codificação mais avançados, capazes de levar a perguntas apropriadas aos dados e ao desenvolvimento de conceitos emergentes e categorias” (HUTCHISON; JOHNSTON; BRECKON, 2010, p.291, tradução nossa), a TFD torna possível elaborar construções teóricas que almejam explicar a ação humana inserida em seu contexto social – ação social.

A TFD viabiliza, portanto, a elaboração de teoria assentada em dados que podem ser provenientes de diferentes fontes, fundamentada numa dada vivência social. Permite a compreensão de um fenômeno segundo a realidade na qual ele se insere pela identificação, desenvolvimento e relação de conceitos. Ocorre através de uma minuciosa análise comparativa, estritamente relacionada com a coleta de dados, processo que não parte de pressupostos, assim como não tem a finalidade de testar seus achados, desde que possa acrescentar novas perspectivas de atuação (GOMES et al., 2015).

A TFD foi desenvolvida na década de 60, pelos sociólogos, Barney Glaser e Anselm Strauss, quando ambos trabalhavam na Universidade da Califórnia, nos Estados Unidos (STRAUSS; CORBIN, 2008; CHARMAZ, 2009). A riqueza da TFD pode estar associada às heranças filosóficas divergentes que estes dois autores trouxeram para tal proposta metodológica. Glaser trouxe as influências quantitativas e positivistas da Universidade de Columbia; enquanto Strauss foi influenciado por pragmáticos e interacionista da Universidade de Chicago (STRAUSS; CORBIN, 2008; CHARMAZ, 2008; 2009).

Embora tenham criado a TFD juntos, esses autores continuaram seus estudos e o desenvolvimento da metodologia em caminhos diferentes, buscando detalhar o processo de operacionalização, em trabalhos individuais ou em parcerias (CHARMAZ, 2009; EVANS, 2013). Ambos foram importantes para que se chegasse à elaboração da metodologia; Glaser agregou os pressupostos epistemológicos, lógica, abordagem sistemática de métodos codificados, empirismo controlado, ênfase em descobertas emergentes e necessidade de fazer comparações; assim

traz o rigor, linguagem, objetivos e direção da TFD (STRAUSS; CORBIN, 2008; CHARMAZ, 2008; 2009). Strauss contribui com a necessidade de sair a campo para obter os dados, relevância da teoria baseada nos dados, complexidade e variabilidade dos fenômenos e ações sociais, compreensão das pessoas como agentes ativos; importância dos significados, interação social e linguagem; inter-relação entre as condições (estrutura), ação (processo) e consequências; desta forma, dá a TFD sua ênfase na agência, emergência, significado e ação (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Ainda depois da cisão entre Glaser e Strauss e da “criação” de duas vertentes diferentes, ao longo do tempo até os dias de hoje, variadas outras vertentes tem surgido sob a égide da TFD, o que pode ser considerado erosão ou evolução do método (CHARMAZ, 2008; EVANS, 2013). Citam-se como as vertentes que mais se destacam: a TFD clássica de Glaser; a vertente de Strauss e Corbin; a construtivista de Charmaz e ainda a feminista de Wuest e a vertente de Clarke (CHARMAZ, 2008; EVANS, 2013).

Ciente dos caminhos possíveis para a TFD, faz-se nessa pesquisa a opção por seguir a vertente de Strauss e Corbin. Dentre as razões que motivaram esta escolha, está o fato desses autores corroborarem com a ideia de que um referencial teórico pode aprofundar o olhar do pesquisador sobre os dados e não apenas moldar ou forçar os dados através de pré concepções. Dessa forma, e pela estreita proximidade desses autores com o referencial teórico do IS, foi viável aplicá-lo aos dados; lembrando que a escolha deste referencial teórico apenas se deu na fase de análise dos dados, em especial na codificação axial, o que possibilita afirmar que não houve interferência do referencial sob a coleta de dados ou a codificação aberta.

A escolha por esta vertente envolve também o fato de nela considerar-se as experiências pregressas do pesquisador, bem como seu conhecimento teórico prévio acerca da área de estudo, visto que a pesquisadora atua na área isso se torna um fator relevante; e ainda por creditar relevância à criatividade e flexibilidade durante o desenvolvimento da pesquisa, mesmo apresentando de forma mais explícita os procedimentos e técnicas passíveis de serem utilizados.

Nesta pesquisa, a TFD é tratada não pelo termo método, mas por metodologia, por concordar com o que propõem Strauss e Corbin (2008). Para estes autores, trata-se de uma metodologia, pois se espera que os pesquisadores, mais que seguir técnicas e procedimentos propostos de modo mecanizado, possam

adquirir uma nova forma de pensar sobre o mundo e os dados, de maneira criativa e flexível.

Esses autores reconhecem que ao seguir o que eles propõem para a TFD existe um método, ou seja, um caminho, com técnicas e procedimentos que podem ser seguidos, mas reforçam a ideia de que este método está inserido na metodologia da TFD, que possibilita alcançar um nível mais abstrato, pensar e aprender comparativamente e, posteriormente, ainda voltar ao nível dos dados. Para eles, as técnicas e procedimentos propostos podem auxiliar a ver além do comum e atingir uma compreensão mais ampla da realidade social.

5.1 LOCAL DA PESQUISA

Esta pesquisa foi conduzida no Serviço de Transplante de Medula Óssea de um hospital escola de grande porte da cidade de Curitiba, região Sul do Brasil, em uma casa transitória de apoio (CTA) que oferece seus serviços a famílias de crianças e adolescentes com câncer e ainda nos domicílios dos participantes.

O serviço hospitalar referido é um hospital universitário público federal, o terceiro maior do país e o primeiro do Paraná, de nível terciário. Tem cerca de 600 leitos, atende quase 96 mil pacientes por mês, contemplando 1300 internações e 540 cirurgias, atende cerca de 60 especialidades diferentes (HOSPITAL DE CLÍNICAS, 2016). Entre estas especialidades, destaca-se o Serviço de Transplante de Medula Óssea, centro de excelência e referência mundial no tratamento de algumas doenças, com 2500 transplantes já realizados, 80 apenas em 2015. Foi o primeiro da América Latina a fazer TCTH com células de cordão umbilical e com doador não aparentado (HOSPITAL DE CLÍNICAS, 2010; HOSPITAL DE CLÍNICAS, 2016).

Além de ter grande impacto social pelo elevado número e diferentes tipos de procedimentos realizados e reconhecimento nacional e internacional da qualidade dos serviços prestados, tem significativa repercussão acadêmica de desenvolvimento e inovação na área do TCTH, pois, segundo o último levantamento, publicado em 2010, já contava com mais de 230 trabalhos científicos em revistas especializadas, 600 trabalhos científicos em congressos nacionais e internacionais, 30 dissertações de mestrado e teses de doutorado defendidas (HOSPITAL DE CLÍNICAS, 2010), além de inúmeros prêmios em eventos científicos.

A CTA enunciada é a primeira instituição direcionada ao apoio integral a crianças e adolescentes com câncer; trata-se de uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos, com utilidade pública federal, estadual e municipal, criada pela iniciativa de pais e mães que estavam com seus próprios filhos em tratamento de câncer. A instituição tem 120 leitos e presta serviços de nutrição, psicologia, educação, serviço social, recreação, lazer, cultura e convivência, além de oferecer alimentação, vestuário e tratamento médico e dentário (ASSOCIAÇÃO PARANAENSE DE APOIO À CRIANÇA COM NEOPLASIA, on-line).

5.2 AMOSTRAGEM TEÓRICA

Na TFD, a seleção dos participantes, denominada amostragem teórica, difere tanto da amostragem das pesquisas quantitativas, por não ter uma característica estatística, como de outras qualitativas, por ser um processo que ocorre do princípio até o final da pesquisa, conjuntamente à análise e discussão dos dados. São buscados aqueles que melhor representam o fenômeno em estudo, de maneira a cobrir a maior quantidade de experiências relacionadas, tendo como principais objetivos a elaboração e o refinamento das categorias que sustentam a teoria emergente, suas propriedades e dimensões (DRAUCKER et al. 2007; STRAUSS; CORBIN, 2008; RANDALL; MELLO, 2012).

No princípio, pode-se dizer que foi feita uma amostragem intencional, pois a autora escolheu um grupo de participantes que acreditou ser os que melhor representavam a vivência em estudo. Assim, iniciou-se o primeiro Grupo Amostral (GA) com cuidadores familiares de crianças em pós-TCTH que residiam em CTA durante a coleta de dados, e estavam nesse período em acompanhamento ambulatorial de seu familiar transplantado. Compuseram este GA dez familiares cuidadores.

A escolha dos participantes deste primeiro GA se deu por representarem um conjunto significativo de cuidadores no ambiente em que a pesquisa se desenvolveu. Isto porque, por se tratar de um hospital de grande porte, referência nacional no TCTH, muitos pacientes, juntamente com seus cuidadores, são encaminhados para o serviço, vindos de outras localidades, e que, seja pela distância da cidade de origem ou mesmo por condições econômicas, na maioria das vezes, necessitam se hospedar em CTA, e permanecem neste local até a alta

ambulatorial. E após esta alta, continuam em tratamento no serviço, mas apenas para tratamento ambulatorial periódico, o que lhes possibilita o retorno a suas cidades de origem.

Considera-se que esta amostragem foi tornou-se teórica à medida que os próprios dados ditaram ao pesquisador quem e quantos deveriam ser os próximos participantes e por que razão; ou seja, a amostragem passou a ser selecionada de acordo com a necessidade de construção e refinamento da teoria emergente, pois, de acordo com a metodologia, essa teoria é construída ao longo do processo de pesquisa (STRAUSS; CORBIN, 2008; PINTO; SANTOS, 2012), pela análise comparativa e circularidade dos dados.

A coleta dos dados e concomitante análise desse primeiro GA levou à suposição de que a vivência do CD em CTA era complementada pelo cuidar no domicílio após a saída desse ambiente e pelo retorno ao cotidiano de interações simbólicas previamente estabelecidas ao transplante, e fez emergir a dúvida se cuidar em CTA e em Casas Temporárias Particulares (CTP) apresentaria características similares ou não. Diante disto, percebeu-se a necessidade de encerrar o primeiro GA e buscar um novo que conseguisse confirmar ou refutar a suposição e o questionamento elaborados.

Passou-se para o segundo GA, que foi composto por cuidadores familiares de crianças que tivessem a experiência de cuidar num domicílio temporário e posteriormente cuidar no domicílio próprio. Quando se aponta domicílio próprio, não se pretende restringir às residências que pertencem aos moradores, mas àquele ambiente onde essas pessoas residem, seja ele próprio, alugado, emprestado ou outro. Este domicílio próprio pode ser tanto o domicílio de origem, de onde se partiu antes do transplante, como um novo ambiente onde essas pessoas passam a residir após o transplante em decorrência das restrições ambientais que este tratamento impõe para que se obtenha êxito, mas que mesmo sendo diferente represente a residência familiar estável.

Neste grupo, foram inseridos cuidadores de crianças que já haviam retornado a seus lares de origem, mas que permaneceram em casas temporárias durante o acompanhamento ambulatorial, sejam essas casas alguma CTA ou uma CTP, mantida com recursos próprios ou de alguma fonte de apoio social formal ou informal. Desta forma, além de complementar a percepção acerca do CD com o

período de volta ao lar, puderam ser observadas similaridades e divergências entre CTA e CTP. Este segundo grupo totalizou sete familiares cuidadores.

Os dados mostraram similaridade entre o cuidar em CTA e em CTP, não tendo sido considerado necessário fomentar um GA que se diferenciasse pela característica do tipo de casa temporária. Contudo, foi pela junção dos dados recolhidos até este momento que se chegou à hipótese de que o local onde se realiza o CD diretamente após a alta hospitalar influencia no significado das ações e interações que ocorrem no CD. Para elucidar tal hipótese, formou-se um novo GA, composto por cuidadores familiares de crianças que não precisaram ter seu domicílio de origem alterado em decorrência do transplante, tendo regressado a este lar de origem após a alta hospitalar e nele permanecido durante o tratamento ambulatorial. Este terceiro GA foi composto de onze cuidadores.

Frente aos três GA anteriores, emergiu a questão de que enfrentar mais de um transplante modifica a vivência do CD pós-TCTH, houve a necessidade de conhecer as vicissitudes de um segundo transplante. Desta forma iniciou-se o quarto GA, no qual foram incluídos cuidadores familiares de crianças que já haviam passado por mais de um TCTH, a fim de verificar qual a influência de se vivenciar a experiência mais de uma vez. Foram entrevistados oito cuidadores.

Com a análise desses GA, percebeu-se que novas categorias, dimensões e propriedade já não emergiam, evidenciou-se que, naquele momento, foi alcançada a saturação teórica, optou-se então por encerrar a coleta de dados. Desta forma, a pesquisa contou com quatro GA, que totalizaram 36 participantes entrevistados (Quadro 1).

QUADRO 1 – COMPOSIÇÃO DOS GRUPOS AMOSTRAIS

GA	Descrição dos participantes	Número de participantes
1º	Cuidadores familiares de crianças em pós-TCTH, que residiam em CTA durante acompanhamento ambulatorial	10
2º	Cuidadores familiares de crianças em pós-TCTH, que, durante o acompanhamento ambulatorial, residiram em casas temporárias, mas já estavam em domicílio próprio	7
3º	Cuidadores familiares de crianças em pós-TCTH, que regressaram ao seu domicílio de origem após alta hospitalar	11
4º	Cuidadores familiares de crianças que já haviam passado por mais de um TCTH	8

Fonte: A autora (2016).

O contato com os participantes se deu em diferentes situações, conforme as características dos GA. No primeiro, o contato foi feito quando os participantes compareceram para acompanhamento ambulatorial no serviço de TCTH em questão. Neste primeiro momento foi explicado aos participantes o que é e quais as finalidades da pesquisa, como seria sua participação, e então solicitada à participação voluntária. No caso de aceite, foram agendados com a pessoa, data, horário e local de sua escolha em que seria feita a coleta de dados.

Os participantes do segundo GA foram contatados também no serviço de TCTH quando compareceram para consulta médica, pois já não estavam na fase de acompanhamento ambulatorial. Desta forma, à medida que aceitavam participar da pesquisa, já participavam da coleta no mesmo dia.

Para o terceiro e quarto GA, inicialmente foi feito contato telefônico com os participantes, por meio de duas listas de contatos; para o terceiro GA, foi feita uma lista com todas as crianças que residiam na cidade onde se encontra o centro transplantador ou em cidade da região metropolitana; e para o quarto GA, uma lista com todas as crianças que tinham feito mais de um TCTH. Em ambos os casos, a escolha pelo participante foi feita de forma aleatória, embora restrita a quem se enquadrava dentro da listagem pela característica do GA ao qual pertencia. Durante o contato telefônico, em caso de aceite, era agendado um encontro conforme data, horário e local que melhor conviessem ao participante.

Percebe-se que a amostragem teórica não é tão simples, exige do pesquisador dedicação e compromisso, além de conhecimento sobre a metodologia que pretende utilizar. Essa característica da metodologia possibilita o alcance de uma grande variabilidade de dados, justamente por oferecer liberdade ao pesquisador para identificar e direcionar a seleção de seus participantes.

5.3 COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu entre dezembro de 2013 e março de 2016, se deu por meio de entrevistas semiestruturadas feitas em profundidade, com questões abertas disparadoras, que possibilitaram um diálogo ativo entre entrevistador e participante, de modo que questões puderam ser incluídas durante a entrevista de acordo com os dados que foram sendo obtidos nas respostas dos entrevistados.

Holloway e Todres (2006) apontam que as entrevistas em profundidade, semiestruturadas ou não estruturadas, são as mais eficazes na TFD, e o recurso utilizado com maior frequência pelos pesquisadores. Dantas (2008) complementa a relevância da entrevista ao afirmar que o uso desta fonte de dados possibilita flexibilidade ao pesquisador, tanto para investir no esclarecimento de pontos limitantes para a compreensão da realidade investigada, quanto para perceber a veracidade das respostas diante do comportamento não verbal do participante.

Antes de iniciar a coleta de dados, foi feita uma entrevista piloto, com a qual se pôde evidenciar necessidade de adequações no instrumento de entrevista (APÊNDICE 1), posteriormente, principiou-se a coleta propriamente dita. Vale mencionar que, por se tratar de uma metodologia que faz uso da comparação constante, o instrumento de entrevista pôde ser reformulado após a análise de cada entrevista, em decorrência dos memos elaborados. Desta forma, foi possível identificar a cada nova coleta de dados quais informações deveriam ser investigadas com mais afinco e indicativos para o que poderiam ser novas informações relevantes.

No total, foram feitas 37 entrevistas, uma piloto, e 36 com aqueles que compuseram os participantes dessa pesquisa, embora a metodologia permita a repetição de entrevistas com o mesmo sujeito, nesta pesquisa foram realizadas uma entrevista com cada participante. Não houveram recusas ou desistências nas participações. As entrevistas variaram de 50 minutos a duas horas de duração, foi utilizado recuso eletrônico para gravação do áudio das entrevistas, que posteriormente foram transcritas. Em algumas entrevistas a criança em tratamento esteve presente durante a entrevista com seu cuidador e em uma delas estavam presentes dois cuidadores familiares, porém apenas um foi o respondente. As entrevistas não foram retomadas com os sujeitos, contudo houve a validação dos resultados com sujeitos com vivência semelhante, conforme discutido no item 5.4.3.1.

Os dados do primeiro GA e de parte do segundo GA foram coletados pela pesquisadora responsável por um projeto de pesquisa correlato, derivado do mesmo projeto maior exposto no capítulo 2, tratava-se de uma enfermeira, com experiência no objeto de estudo. Esta pesquisadora parceira, após a realização da entrevista, fazia sua transcrição e a disponibilizava para a autora desta pesquisa, sendo que cada uma, de acordo com seu objetivo, fazia sua análise particular, mas decidiam

em conjunto como continuar a próxima entrevista, era verificada a necessidade de se modificar o instrumento de coleta de dados ou não. A comunicação entre estas pesquisadoras se deu pelo uso concomitante do *software* Nvivo10® (descrito no subcapítulo 5.4). As últimas entrevistas do segundo GA, por sua vez, foram feitas pela autora desta pesquisa.

Para a coleta de dados dos dois últimos GA, optou-se por utilizar os serviços de uma pessoa não relacionada à pesquisa, contratada para ser a entrevistadora. Essa opção de apoio à coleta de dados tem vantagens e desvantagens e foi uma construção para a autora, que nunca havia utilizado este recurso. A vivência desta experiência bem como a descrição do plano de ação que a autora utilizou para selecionar, negociar, treinar e acompanhar o trabalho deste entrevistador contratado estão contempladas no artigo científico “Uso de entrevistadores externos em la investigación cualitativa: plan de acción”. *Enfermería Global*, Murcia, v.15, n.4, p. 235-63, 2016 (ANEXO 1).

Após cada entrevista feita por esta entrevistadora contratada, ela fazia a transcrição, enviava para a autora que, após análise, fazia as readequações ao instrumento de coleta de dados, orientava e preparava a entrevistadora para nova coleta e então era reiniciado este processo.

5.4 ANÁLISE DE DADOS

Na TFD, a análise de dados ocorre por meio de um processo denominado codificação, que tem etapas e procedimentos diversos entre as vertentes existentes para esta metodologia. Algumas ferramentas analíticas facilitam e complementam a codificação da TFD, assessoram para que se construa uma teoria que realmente seja alicerçada nos dados. Nesta pesquisa, utilizou-se um *software* de apoio, denominado Nvivo10®, (adquirido com recursos oriundos do financiamento da pesquisa pelo CNPq, conforme mencionado no capítulo 2), da escrita de memorandos e desenho de diagramas.

Optou-se pela utilização de um *software* de apoio frente à grande quantidade de dados que uma TFD produz, visto ser capaz de auxiliar na organização e correta utilização desses dados qualitativos. Com este *software*, foi possível gerenciar e compartilhar o projeto de pesquisa, importar e analisar qualquer tipo de documento (PDFs, planilhas, banco de dados, áudio, vídeo, imagens); gerir dados bibliográficos;

codificar fontes; utilizar ferramentas de análise de texto; executar consultas; elaborar e visualizar mapas conceituais; e exportar dados.

Trata-se de um programa de análise qualitativa e mista de dados com potencial para geração de teoria. Segundo Lage (2011), é um aplicativo que, assim como outros *softwares* para geração de teoria (Atlas.ti®, HyperRESEARCH®, MAXqda®, entre outros), foi originalmente criado para o desenvolvimento da TFD, mas que, devido às possibilidades de uso que apresenta, é também utilizado para outras abordagens qualitativas.

NVivo é uma ferramenta poderosa que, se utilizada de forma adequada, pode facilitar muitos aspectos do processo da TFD tendo como base a concepção e os procedimentos de amostragem inicial, através da análise de dados, desenvolvimento teórico e apresentação dos resultados (HUTCHISON; JOHNSTON; BRECKON, 2010, p.299, tradução nossa).

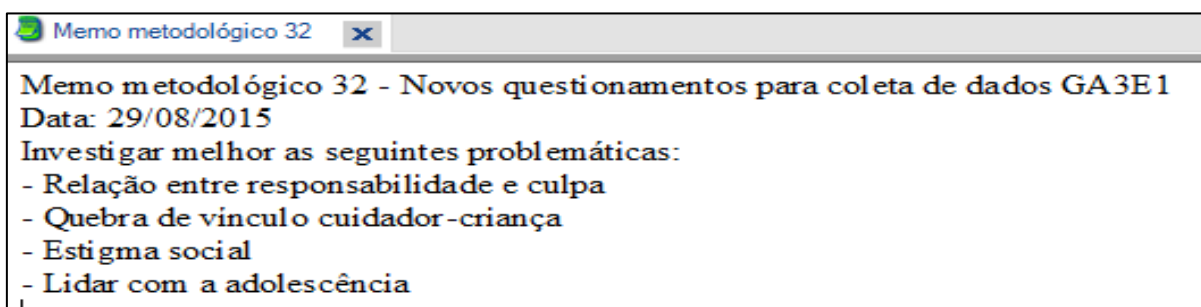
A experiência com a utilização deste *software* pode ser verificada no artigo intitulado “Uso del *software* NVivo en investigación que utiliza la Teoría Fundamentada como método”, no prelo, pela Revista Index de Enfermería, com previsão de publicação para dezembro de 2016 (APÊNDICE 2).

Em relação à construção de memos e diagramas, percebe-se que são ferramentas que também possibilitam manter a teoria emergente, visto servirem como caminho para validação de como os pesquisadores chegaram às suas conclusões (RANDALL; MELLO, 2012). Memos ou memorandos na TFD são registros escritos de análise ou direções para o pesquisador, um arquivo de ideias que surgem ao longo da pesquisa, que podem variar em tipo e formato, de acordo com o objetivo de sua escrita e ainda com a fase em que foi redigido, evolui em complexidade, densidade e clareza, torna-se mais abstratos à medida que a pesquisa se desenvolve (HOLLOWAY; TODRES, 2006; STRAUSS; CORBIN, 2008).

Embora se tenha optado pelo uso de um entrevistador contratado, vale ressaltar que a escrita e reflexão sobre os memos foi realizada exclusivamente pela pesquisadora, após a realização e transcrição das entrevistas e ao longo das diferentes etapas da pesquisa. Foram utilizados quatro tipos de memorandos nesta pesquisa, tendo como base os propostos por Hutchison; Johnston; Breckon (2010): *metodológicos ou de questões emergentes*, os quais resumiram temas emergentes, pensamentos e perguntas para que pudessem ser abordados por mais amostragem e procedimentos analíticos adequados; *reflexivos ou observacionais*, que são

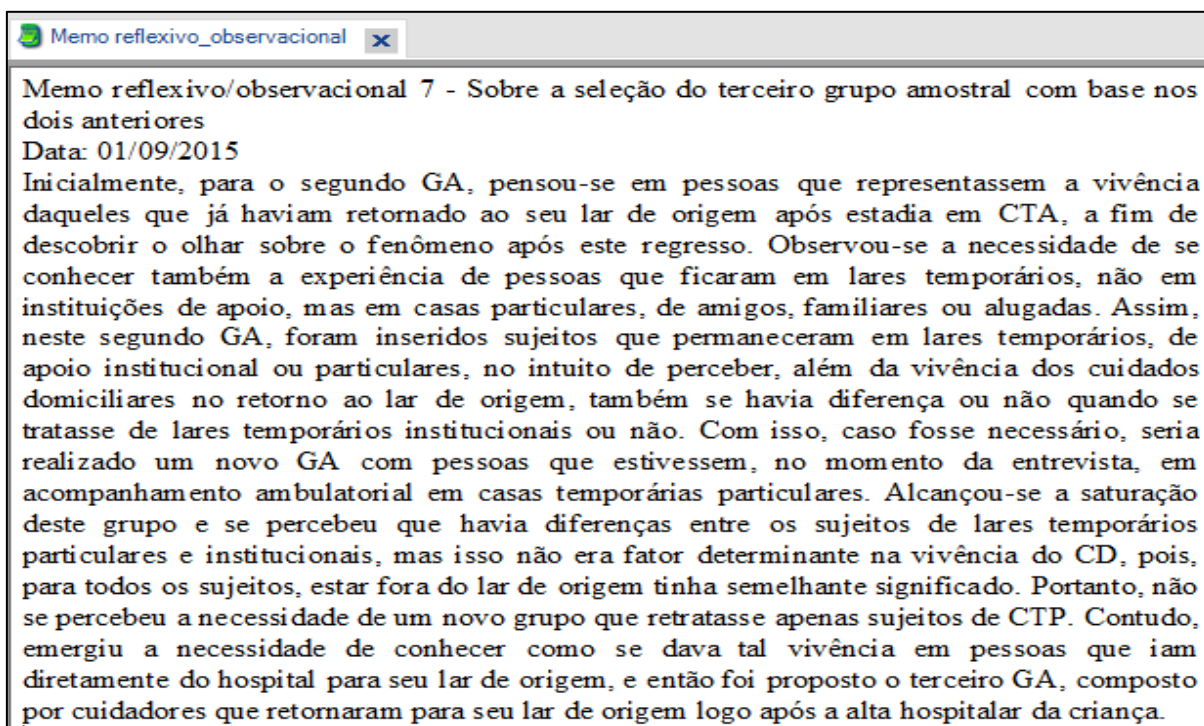
aqueles em que se refletiu sobre os processos e acontecimentos, como entrevistas ou procedimentos analíticos; *conceituais ou teóricos*, que continham informações sobre conceitos ou categorias relacionadas e sobre os procedimentos analíticos que estavam sendo realizados para explorá-las; e *explicativos de descrição do modelo*, que eram ligados ou forneciam informações mais detalhadas ou ainda descrições dos modelos e diagramas propostos. Para elucidar como estes memorandos foram construídos, segue um exemplo de cada tipo nas Figuras 2, 3, 4 e 5.

FIGURA 2 – EXEMPLO DE MEMORANDO METODOLÓGICO/QUESTÕES EMERGENTES



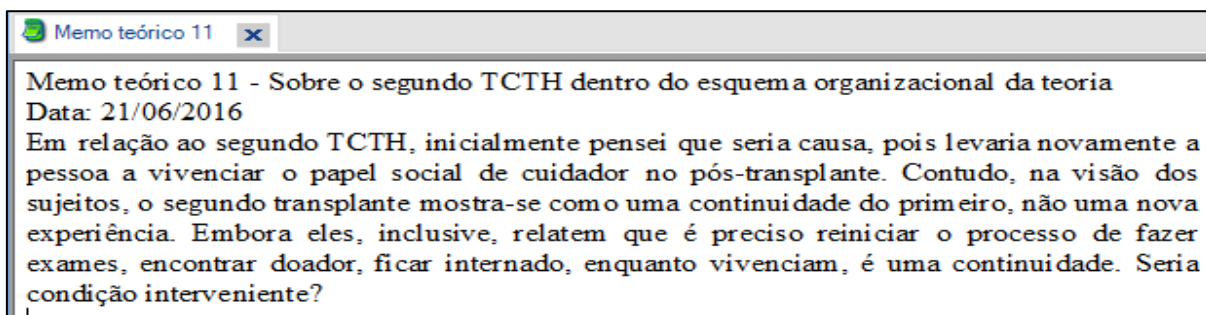
Fonte: A autora (2016).

FIGURA 3 – EXEMPLO DE MEMORANDO REFLEXIVO/OBSERVACIONAL



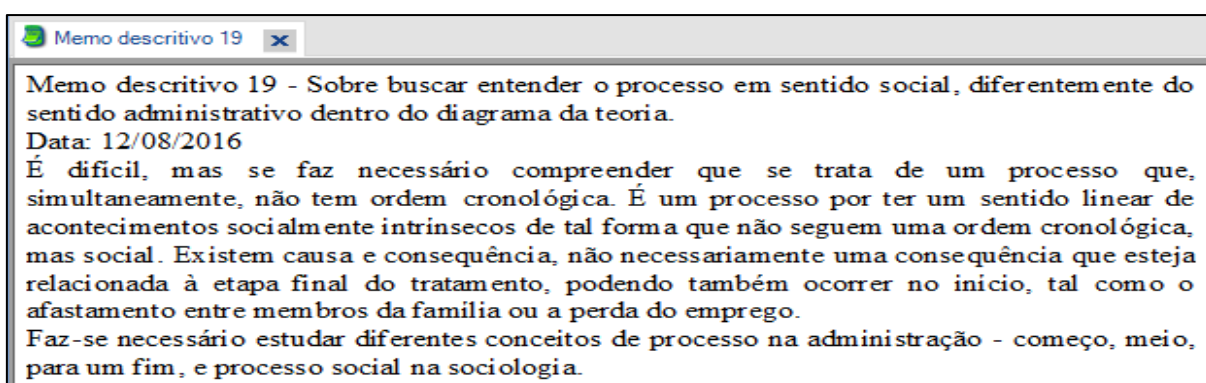
Fonte: A autora (2016).

FIGURA 4 – EXEMPLO DE MEMORANDO CONCEITUAL/TEÓRICO



Fonte: A autora (2016).

FIGURA 5 – EXEMPLO DE MEMORANDO EXPLICATIVO DE DESCRIÇÃO DO MODELO

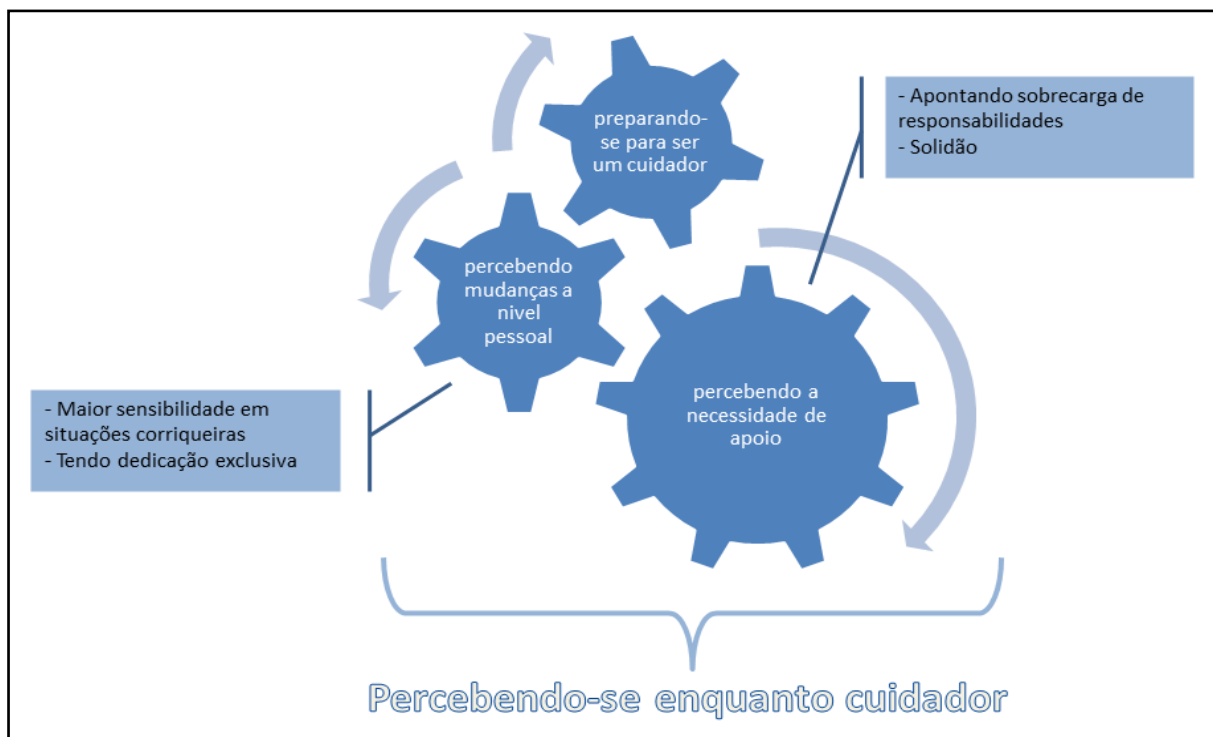


Fonte: A autora (2016).

Além dos memorandos, os diagramas também podem ser considerados intrínsecos à TFD (CHARMAZ, 2008; 2009). Trata-se de memorandos visuais e não escritos, que devem ser utilizados em todas as etapas da pesquisa, mas têm maior destaque para a apresentação da teoria final de forma gráfica. Além de mostrar as relações existentes no fenômeno no final da pesquisa, os diagramas servem para que se extraiam as relações possíveis enquanto se constrói a análise; permitem a compreensão do poder relativo, alcance e direção das categorias já durante o desenvolvimento da pesquisa (CHARMAZ, 2009).

Entre os vários diagramas construídos nessa pesquisa, a Figura 6 apresenta um exemplar deles. Trata-se de um diagrama que sofreu modificações posteriores, e não representa, portanto, o resultado da análise, visto que não foi elaborado ao final da pesquisa, mas durante a coleta e análise de dados, serviu para organizar o pensamento a fim de buscar novas relações, questionamentos e respostas.

FIGURA 6 – EXEMPLO DE DIAGRAMA



Fonte: A autora (2016).

Para a realização da codificação dos dados, seguiu-se o proposto por Strauss e Corbin (2008), que a dividem em três etapas: codificação aberta, axial e seletiva. Essas etapas não são estáticas, nem têm seus limites bem definidos, não são necessariamente sequenciais, podem ocorrer simultaneamente, principalmente pelas características da metodologia da comparação constante e da circularidade dos dados. Com isto, procura-se esclarecer que, embora seja apresentado aqui um passo a passo dessas três etapas de codificação, há que se ter em mente que é um processo integrador, não excluyente entre as etapas.

5.4.1 Codificação aberta

Esta etapa de codificação busca conceituar os dados, definir categorias e iniciar o desenvolvimento delas, em nível de propriedades e dimensões e, por fim, começar a apontar relações entre essas categorias (STRAUSS; CORBIN, 2008). Para tal, inicialmente foi feita a comparação incidente por incidente, tendo sido feita a análise minuciosa dos dados provenientes da entrevista, linha por linha, e posteriormente por frases, parágrafos ou ideias. Com isto, foram levantados 2301 códigos “in vivo”, ou seja, intitulados com as falas dos participantes. Após a criação

de um código “in vivo”, os demais códigos que tinham conteúdo simular eram inseridos neste mesmo código “in vivo” anteriormente criado.

Em busca da conceituação, estes códigos foram subdivididos em 383 categorias, que orientaram a elaboração das proposições que sustentam os conceitos da teoria encontrada. Esse processo, tanto de codificação in vivo, categorização, até chegar à teoria é circular, obviamente, perfaz todo o trajeto metodológico.

Na conceituação, passou-se a utilizar também a comparação teórica, em que propriedades e dimensões criadas foram empregadas para aprofundar os conhecimentos advindo dos dados. Foram feitas comparações entre os dados já agrupados em categorias e nos que vieram posteriormente a fim de compreendê-los melhor, o que facilitou assimilar mais do que o conteúdo explícito, suas propriedades e dimensões.

Principiar a busca pelas relações existentes entre os dados também acontece na codificação aberta, e conforme a pesquisa foi se desenvolvendo, essas relações emergiram diretamente dos dados. Com o intuito de tentar perceber essas relações, diagramas passaram a ser construídos, e na medida em que essas relações se tornaram mais densas, esses diagramas se modificaram, o que ocorreu com a codificação axial. Pode-se verificar isso ao observar que o diagrama na Figura 6 não corresponde às relações finais elaboradas, mas ao começo do pensamento em busca do processo de relacionar categorias.

5.4.2 Codificação axial

Na codificação axial, busca-se o desenvolvimento das categorias e de suas relações, que possibilitam a construção conceitual da teoria. Conforme proposto por Strauss e Corbin (2008), ao contrário da análise pormenorizada da codificação aberta, em que os dados são desmembrados em partes menores com conteúdo específico, pretende-se o reagrupamento dos dados, examinando o cruzamento e as associações das categorias.

A busca por identificar as relações contidas nos dados tornou-se mais apurada, e desta forma foi possível identificar que algumas categorias apontavam num sentido comum, mediante a compreensão de suas propriedades e dimensões. Foram agrupadas categorias de forma a possibilitar a construção das proposições

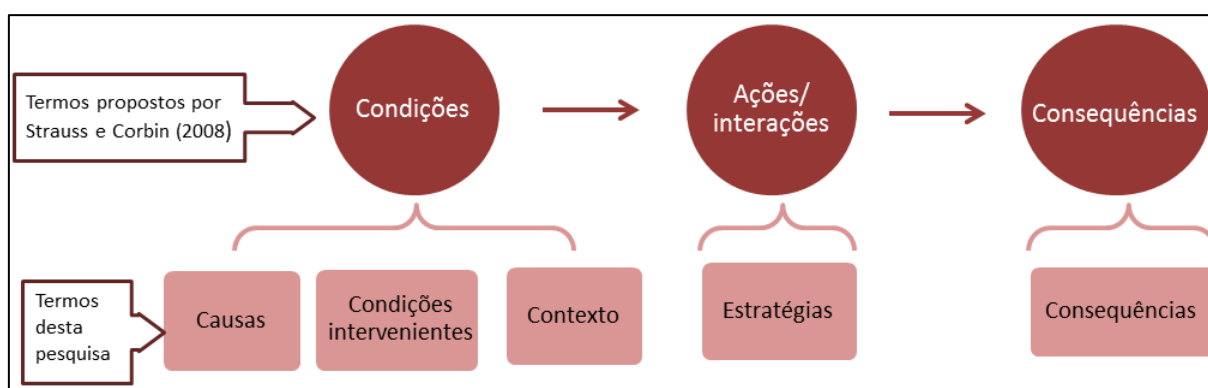
elaboradas para esta teoria. Essas proposições sustentaram o desenvolvimento de conceitos que explicam o fenômeno, ou seja, formam a teoria.

Conforme os dados se articulavam para o desenvolvimento dos conceitos da teoria, foi possível perceber que isso se dava de forma organizada. Embora não tivessem uma correspondência linear ou hierárquica, foi possível identificar que representavam um processo e, a partir de então, começou-se a buscar compreender como os conceitos se relacionavam.

Percebido que continham itens de processo e de estrutura, emergiu o uso do “paradigma” de codificação como forma de organização plausível para o fenômeno em estudo. Trata-se de uma maneira de organizar os dados, que Strauss e Corbin (2008) propõem, que articula estrutura, condições nas quais o fenômeno se situa, e processo, ações e interações em resposta a determinadas questões.

Assim sendo, é composto por três componentes: condições, ações/interações e consequências. Nessa pesquisa, foram dados títulos alternativos para esses componentes, mantendo, contudo, a ideia de cada um. A Figura 7 mostra a associação entre os termos propostos pelos autores do “Paradigma” de codificação e aqueles utilizados nessa pesquisa.

FIGURA 7 – ADAPTAÇÃO DOS COMPONENTES DO PARADIGMA DE CODIFICAÇÃO



Fonte: A autora (2016).

Strauss e Corbin (2008) explicam que condições buscam esclarecer por que e como os indivíduos lidam com as situações do fenômeno; podem ter diferentes propriedades e dimensões e ser nomeadas de formas variadas. Nesta pesquisa, foram distintas em “causas”, componente em que se inseriu o conjunto de acontecimentos que influenciam para que o fenômeno aconteça, para que se inicie; “condições intervenientes”, que modulam a resposta às causas do fenômeno,

interferem nas ações e interações; e “contexto”, que expressa o local, tanto físico quanto explicativo para e como o fenômeno se dá, explica dimensionalmente a razão de determinada característica vivenciada intervir na ação.

Ainda para os autores supracitados, ação/interação representa como os indivíduos respondem a situações ou questões, atos intencionais que modelam o fenômeno; são estratégias, porém, mais do que aquilo que acontece entre as pessoas, engloba o verbal e não verbal interno ao indivíduo, seu *self*. O último componente que estes autores apresentam são as consequências, repercussões a determinada ação ou interação, ou ainda à falta delas, que podem ser programadas ou não.

Afirma-se que o “paradigma” aqui não foi utilizado de maneira a forçar os dados a se encaixar em seus componentes, ele foi um reflexo da sensibilidade da autora no entendimento dos dados. Embora a sensibilidade teórica do pesquisador seja indispensável durante toda a realização da TFD, neste momento ela se sobressai, pois possibilitou que os dados fossem mais bem compreendidos e então se articulassem de maneira organizada. Acredita-se que se tenha alcançado um equilíbrio entre objetividade e sensibilidade na interpretação do fenômeno social em estudo e na compreensão da vivência dos participantes.

5.4.3 Codificação seletiva

Para construir uma teoria adequada, é preciso integrá-la e refiná-la, papel da codificação seletiva, momento em que os dados são organizados e relacionados para assumir o status de teoria (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A integração foi essa transformação de dados em teoria, procurou-se alcançar a abstração do conhecimento, de forma que os dados não mais se restringissem a cada entrevistado, mas pudessem ser aplicados a todos os casos vivenciados, considerado que cada caso tem sua particularidade, mas que no geral possibilitou a compreensão do todo.

Nessa fase também é importante ressaltar a influência da sensibilidade teórica do pesquisador. Para proceder à integração, foram assumidas as interferências da experiência profissional e pessoal da autora, bem como de seu conhecimento prévio na área de estudo (ELLIOT; HIGGINS, 2012; EVANS, 2013);

contudo reconheceu-se nisso o potencial para a compreensão e a articulação dos dados, o que condiz com o que Strauss e Corbin declaram

É surpreendente como compreensão resulta em mais compreensão e como a descoberta se constrói. Algumas vezes, os analistas se deparam com alguns dados e empacam, incapazes de discernir seu significado. O que descobrimos é que os pesquisadores sempre têm seus problemas analíticos em mente enquanto desempenham suas atividades diárias. Então, talvez enquanto leem jornal, falam com colegas pelo telefone ou via e-mail, ou despertam de seus sonhos, a compreensão ocorra e os analistas sejam capazes de entender dados previamente inexplicáveis. Tecnicamente, essas compreensões emergem dos dados, mesmo quando o entendimento foi estimulado por outras experiências (STRAUSS; CORBIN, 2008, p.58).

Foi através desses *insights* que a imersão nos dados possibilitou à autora, através de sua sensibilidade teórica, perceber que as relações evidenciadas representavam a experiência dos participantes, mas que nenhum dos conceitos elencados ofereciam por si só a compreensão do todo vivenciado. Por conseguinte, buscou-se um constructo central que simbolizasse a vivência em estudo de uma forma total.

O fenômeno apontava algumas características que apareceram com frequência nos dados, explícita ou implicitamente, que demonstrou variações existentes nas categorias, se relacionando aos diferentes conceitos e, desta forma, direcionou a elaboração do constructo central do fenômeno.

Alcançou-se então o desenho teórico que se pretendia com esta pesquisa, momento em que se fez necessário refinar a teoria elaborada. Isso foi feito sob diferentes abordagens, pela reimersão nos dados e nos resultados pela própria autora, e pela validação da teoria.

5.4.3.1 Validação da teoria

Para a validação da teoria utilizou-se de duas estratégias, inicialmente a teoria foi validada com uma banca de *experts*, ou na metodologia ou no objeto de estudo e, posteriormente com outros indivíduos que tiveram a mesma vivência em estudo.

Para a validação com a banca de *experts* a autora fez uma explanação oral coletiva, com uso de mídia digital, da teoria construída. A banca foi composta por

quatro doutores, sendo três de enfermagem e um de terapia ocupacional; uma mestre em enfermagem; e quatro enfermeiras, sendo duas delas mestrandas.

A referida banca apontou a relevância dos dados, da teoria elaborada e da capacidade que o diagrama final teve em expor a vivência dos participantes com clareza. Foram sugeridas mudanças de formatação, mas mantidos o conteúdo, as relações e os conceitos conforme foram propostos.

A seguir, partiu-se para a validação com indivíduos que tiveram vivência semelhante à dos participantes entrevistados. Para tal, a autora abordou cuidadores familiares de crianças que já tinham tido alta ambulatorial, mas que permaneciam em tratamento ambulatorial, no momento em que aguardavam consulta médica no ambulatório, explicou do que se tratava a pesquisa, que aquela etapa era uma validação dos resultados encontrados e que, caso aceitassem participar, deveriam avaliar a relação da teoria elaborada com sua vivência pessoal.

A autora fez com quatro cuidadores uma explanação oral individual, com uso de mídia digital, e ao final de cada explanação, os indivíduos foram estimulados a relatar semelhanças e divergência entre sua vivência pessoal do CD no pós-TCTH e a teoria apresentada para tal. Foi um momento muito gratificante para a autora, pois os indivíduos se emocionaram e confirmaram que a teoria expõe a vivência conforme ela se dá, e que consegue abarcar inclusive diferenças entre a vivência de pessoas distintas, mas que passam por situação semelhante.

5.5 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa respeitou o enunciado na Resolução 466/12 (BRASIL, 2012), promulgada pelo Ministério da Saúde, acerca de pesquisas com seres humanos. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisado Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, sob o parecer número 814.700 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 19772813.8.0000.0102, (ANEXO 2), e autorizado pelos representantes das instituições coparticipantes. Seguiram-se os itens de verificação do COREQ - Consolidated criteria for reporting qualitative research (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

Os indivíduos envolvidos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE 3), no qual a autora se compromete, junto aos participantes, que a identidade deles permanecerá no anonimato, não acarretando

malefícios e prejuízos monetários e morais e que podem desistir de participar da pesquisa a qualquer momento sem ser necessário se justificar.

O TCLE foi explicado oralmente aos potenciais participantes, reforçado os itens supracitados, o objetivo da pesquisa, sua relevância para o próprio indivíduo e para o serviço e, principalmente, a autonomia do indivíduo em aceitar ou não se tornar participante. Foi garantido o acesso às informações provenientes da pesquisa. Foi ofertado, aos participantes, caso houvesse interesse, o recebimento de uma devolutiva dos dados, através do envio, via correio físico ou eletrônico, do resumo da pesquisa, ainda foi garantido acesso ao material produzido em sua íntegra. A mesma disponibilidade das informações provenientes da pesquisa foi ofertada ao serviço de TCTH, onde foi feita a coleta de dados, tendo sido, inclusive, proposta, ao serviço, a exposição formal dos resultados por meio de uma palestra apresentada pela autora à equipe de trabalho, nas dependências do serviço.

6 APRESENTAÇÃO DA TEORIA ELABORADA

Nesta pesquisa, elaborou-se uma teoria substantiva para explicitar a vivência do cuidado domiciliar familiar no pós-TCTH pediátrico. Teoria substantiva é aquela desenvolvida em áreas de pesquisa empírica, pequenas áreas de investigação, que trata de problemas delimitados a situações, contextos ou populações específicas, importantes por permitir compreender um fenômeno social não suficientemente explicado por teorias formais existentes, visto que procuram refletir a complexidade da vida social e aprofundar a explicação acerca de uma realidade social particular com base na experiência do grupo social envolvido, sem preocupações estatísticas de generalização (HOLLOWAY; TODRES, 2006; BIANCHI; IKEDA, 2008; DANTAS, 2008; CHARMAZ, 2009; PEZZI; LEITE, 2010; PINTO; SANTOS, 2012).

Para esclarecer a teoria elaborada, intitulada “Vivência do cuidado domiciliar familiar no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas pediátrico”, são apresentados os conceitos elencados bem como as proposições associadas a tais conceitos, inicialmente em um quadro demonstrativo, Quadro 2, e posteriormente de forma discursiva. A relação destes conceitos com o fenômeno se dá através de um esquema organizacional denominado por Strauss e Corbin (2008) de “Paradigma”, conforme explicitado no item 5.4.2.

QUADRO 2 – CÓDIGOS TEÓRICOS, EXTRATO DOS CONCEITOS E PROPOSIÇÕES QUE COMPÕEM A TEORIA ELABORADA

Código teórico	Extrato dos conceitos	Extrato das proposições
1 Causas	1.1 Experenciando a fase pré-TCTH	1.1.1 Encarando o impacto do diagnóstico
		1.1.2 Confrontando-se com a decisão pelo TCTH
		1.1.3 Repercutindo as informações para o procedimento/internamento
	1.2 Tornando-se cuidador principal	1.2.1 Relatando motivações
		1.2.2 Entendendo-se como cuidador
	1.3 Acompanhando o cuidado hospitalar	1.3.1 Explanando sobre o período de internação
1.3.2 Vivendo a alta hospitalar		
2 Contexto	2.1 Estando em acompanhamento ambulatorial	2.1.1 Realizando CD enquanto ainda está em tratamento ambulatorial
		2.1.2 Indicando frequência de acompanhamento ambulatorial
		2.1.3 Assimilando símbolos significantes no acompanhamento ambulatorial para o cuidador

	2.2 Compreendendo o ambiente domiciliar de cuidado	2.2.1 Mantendo-se em CTA
		2.2.2 Permanecendo em CTP
		2.2.3 Podendo cuidar em domicílio próprio após alta hospitalar
		2.2.4 Refletindo sobre como seria se pudesse ter cuidado diretamente em domicílio próprio após alta hospitalar
		2.2.5 Adequando o domicílio para a chegada do paciente
		2.2.6 Regressando à cidade de origem após hospedagem em casas temporárias
	2.3 Atribuindo significados para símbolos identificados na vivência	2.3.1 Expressando significados do cuidado
		2.3.2 Revelando significado de ser o cuidador
		2.3.3 Dando significado ao TCTH
		2.3.4 Pensando sobre cuidar fora do domicílio de origem
3 Condições intervenientes	3.1 Deparando-se com um novo transplante	3.1.1 Enfrentando a possibilidade de um novo transplante
		3.1.2 Sendo comunicado sobre o novo transplante
		3.1.3 Cuidando entre os diferentes transplantes
		3.1.4 Comparando os TCTH
	3.2 Percebendo os sentimentos envolvidos	3.2.1 Apresentando seus sentimentos
		3.2.2 Mostrando sentimentos sobre ter feito mais de um transplante
		3.2.3 Observando os sentimentos da criança com a vivência
		3.2.4 Referindo como os outros percebem a situação
	3.3 Desenvolvendo relacionamentos	3.3.1 Descrevendo o relacionamento com os profissionais (internação, ambulatório e CTA)
		3.3.2 Relacionando-se com cuidadores familiares de crianças que também estão em tratamento
		3.3.3 Percebendo mudanças nos relacionamentos anteriores ao TCTH
	3.4 Identificando dificuldades	3.4.1 Refletindo sobre o afastamento de outro(s) filho(s)
		3.4.2 Defrotando-se com aumento de gastos
		3.4.3 Cuidando de criança
		3.4.4 Acontecendo eventos imprevistos durante o TCTH
		3.4.5 Apontando sobrecarga de responsabilidades
4 Estratégias	4.1 Necessitando de conhecimentos para cuidar	4.1.1 Buscando conhecimento/informação para o cuidado
		4.1.2 Recebendo orientação para o CD
		4.1.3 Ponderando sobre conhecimentos e informações obtidos
	4.2 Executando cuidados à criança	4.2.1 Administrando medicações
		4.2.2 Atendo-se a questões de limpeza
		4.2.3 Expondo cuidados com ingesta hídrica e alimentar
		4.2.4 Citando cuidados com o corpo
		4.2.5 Experenciando o isolamento protetor
		4.2.6 Trabalhando a necessidade de apoio emocional da criança
		4.2.7 Abordando o autocuidado da criança
		4.2.8 Encarando complicações do tratamento
	4.3 Refletindo sobre o cuidado de si	4.3.1 Cuidando de si
		4.3.2 Descuidando de si
		4.3.3 Percebendo o cuidado consigo
	4.4 Depreendendo o apoio social	4.4.1 Detectando a necessidade de apoio para o CD
		4.4.2 Procurando fontes de apoio social
		4.4.3 Alegando não ter apoio para o CD

5 Consequências		4.4.4 Recebendo apoio informal
		4.4.5 Obtendo apoio social formal
	4.5 Elaborando táticas de enfrentamento	4.5.1 Fortalecendo-se pela fé
		4.5.2 Usando formas alternativas de enfrentamento
	5.1 Averiguando mudanças	5.1.1 Verificando mudanças sociais
		5.1.2 Mencionando mudança nas relações familiares
		5.1.3 Captando mudança no comportamento da criança pós-TCTH
		5.1.4 Notando o estigma social direcionado ao paciente
		5.1.5 Constatando mudança em como ver a vida
		5.1.6 Tornando-se codependente no cuidado realizado
	5.2 Voltando à normalidade	5.2.1 Lidando com a redução da necessidade de cuidados específicos
		5.2.2 Deixando o isolamento protetor
		5.2.3 Cuidando-se
		5.2.4 Introjetando cuidados do tratamento para a vida pessoal
	5.3 Expectando o futuro	5.3.1 Preparando-se para a volta ao lar após período ambulatorial
		5.3.2 Antevendo o futuro da criança
		5.3.3 Tratando de questões próprias ao adolescer
		5.3.4 Tendo pensamentos para o futuro não estritamente relacionados à criança
	5.4 Sugerindo melhorias	5.4.1 Propondo como melhorar o processo do TCTH
		5.4.2 Comunicando outras sugestões pertinentes à melhora da vivência

Fonte: A autora (2016).

Embora os códigos teóricos, conceitos e proposições apresentem no Quadro 4 numeração para cada item, vale ressaltar que esta numeração é apenas didática, sendo que as relações que se estabelecem entre eles não é linear ou hierárquica, não sendo, portanto, sequencial. Abaixo, discorre-se sobre os conceitos elaborados na teoria divididos nos cinco códigos teóricos propostos: causa, contexto, condição interveniente, estratégias e consequências.

6.1 CAUSAS

A vivência do CD no pós-TCTH, fenômeno em estudo nesta pesquisa, somente ocorre frente à experiência prévia de um diagnóstico que leve à indicação do transplante como opção viável de tratamento, ou seja, a fase pré-TCTH, que inclui desde a confirmação diagnóstica, o conhecimento do procedimento e a decisão por ele. Ainda faz-se necessário tornar-se o cuidador principal, o que pode ocorrer já durante a fase pré ou apenas para o TCTH em si e para o pós, e passar também por todo o acompanhamento hospitalar deste procedimento, para que então

se possa ter a experiência do cuidar em domicílio no pós-TCTH. Pode-se perceber a coexistência de três conceitos como causas para o fenômeno:

Experenciando a fase pré-transplante de células-tronco hematopoiéticas

O cuidador começa sua experiência com o TCTH já na fase anterior ao procedimento em si, o início ocorre quando se tem ciência de que a criança tem uma patologia para a qual a indicação para este procedimento é uma ou a única possibilidade de tratamento; quando a indicação torna-se real, faz-se necessário que ele lide com a decisão pelo transplante, bem como repercutam as informações relacionadas ao procedimento e internamento da criança.

As proposições que sustentam tal conceito são:

- A vivência do impacto do diagnóstico ocorre à medida que o cuidador e/ou família procuram auxílio médico diante de algum sinal ou sintoma de adoecimento da criança e então passam a se sentir incertos sobre tal diagnóstico, mas buscam enfrentar a notícia e as mudanças que ela acarreta na vida de todos os envolvidos; muitas vezes o cuidador se culpabiliza pelo adoecimento da criança, mas acaba por aceitar o diagnóstico, mesmo reconhecendo que ele provoca impacto ainda com o passar do tempo.
- O lidar com a decisão pelo TCTH se inicia quando o cuidador e/ou a família é informada que tal procedimento é uma possibilidade de tratamento para a criança, passa a identificar os motivos para aceitá-lo e reconhece que a decisão final é exclusivamente do paciente e da família e, por tal motivo, aponta a dificuldade de tomar a decisão, buscando algumas vezes um direcionamento de Deus.
- Ao repercutir sobre as informações que lhes são ofertadas sobre o procedimento e o internamento da criança, o cuidador cria expectativas e atormenta-se com o impacto negativo que estas informações trazem, passando a ter preocupações com a realização do TCTH. Embora fique feliz com notícias boas, como a compatibilidade de um parente ou a detecção de um doador não aparentado, sofre com imprevistos para a realização do transplante, tais como o reagendamento ou cancelamento.

Tornando-se o cuidador principal

Para tornar-se o cuidador principal, há motivações que sustentam o que pode ser uma escolha ou uma decisão compartilhada ou imposta; mas a partir do momento em que se institui a pessoa responsável por tal função, ela passa a

perceber-se como cuidadora, com suas potencialidades e fragilidades, agindo e refletindo sobre o cuidado.

Tal conceito se sustenta com base nas seguintes proposições:

- Existem motivações diversas para a decisão por um cuidador principal, que pode advir da necessidade ou obrigação, por ser o pai ou mãe da criança em questão, por ser o mais capacitado para a função, por considerar ser a vontade divina ou ainda por escolha pessoal.
- O cuidador passa a se perceber como tal, mostra-se apto e se fortalece emocionalmente, embora mantenha algumas vezes uma insegurança se está desempenhando adequadamente sua função. Ele se adapta ao cuidado no domicílio, passando a reconhecer que o seu cuidar é adequado e que é multifuncional dentro do domicílio, sendo impulsionado, na maioria das vezes, pela satisfação em poder cuidar da criança neste momento.

Acompanhando o cuidado hospitalar

O período de cuidado hospitalar é outra fase que influencia na vivência futura do CD, pois tem impacto na vida e na conduta do cuidador, variando de acordo com a forma com que este percebe o período de internação da criança e como ele vive a alta hospitalar.

Esta compreensão é possível mediante duas seguintes proposições:

- A percepção do cuidador acerca do período de hospitalização é variável, sendo mais penosa quando o tempo de internação é prolongado e quando a criança passa por complicações que a fazem sofrer e, por consequência, desestabilizam o cuidador. É comum que neste período o cuidador acabe por transferir sua vida pessoal para dentro do hospital, algumas vezes sem sair nenhuma vez deste ambiente, isto tanto devido à criança expressar a necessidade da presença do cuidador, quanto pelo próprio cuidador não se sentir preparado para se ausentar do lado da criança. Desta forma, mesmo que ele afirme que não precisa se preocupar com os cuidados técnicos à criança, reconhece que seu papel também é importante.
- Viver a alta hospitalar começa já com os passeios que cuidador e criança fazem ao domicílio enquanto ainda permanece o internamento, mas a alta em si é um dos momentos mais aguardados durante o tratamento, embora coexista com o temor de cuidar longe do suporte que o ambiente hospitalar propicia; assim sendo, tem

percepções favoráveis ou desfavoráveis, dependendo de como o período de cuidado hospitalar modificou o cuidador.

6.2 CONTEXTO

O contexto em que o fenômeno ocorre diz respeito a um processo interpretativo do indivíduo para si mesmo, que, em acordo com o exposto no segundo princípio do IS, trata de como as coisas adquirem significados e desta forma orientam as ações, sentimentos e interações relacionadas. O contexto apresenta o período de acompanhamento ambulatorial, momento em que ainda existe o vínculo hospitalar, mas já ocorre o CD familiar, o ambiente domiciliar de cuidado e os significados atribuídos à vivência. Dessarte, os conceitos que fundamentam o contexto da teoria são:

Estando em acompanhamento ambulatorial

O acompanhamento ambulatorial representa a dualidade entre ainda permanecer em atendimento hospitalar e simultaneamente já estar sob a responsabilidade do CD do cuidador familiar. A forma como o cuidador interpreta este momento e o traduz em suas ações no domicílio está relacionada com a frequência em que se dá este acompanhamento ambulatorial, bem como com a percepção dos símbolos significantes temporais atribuídos a este período do TCTH.

Este conceito é suportado por três proposições:

- Cuidar no domicílio enquanto ainda está em tratamento ambulatorial é extenuante, pois embora ele já tenha que realizar por si só os cuidados à criança e ao ambiente domiciliar de cuidado, realizar esta atividade adequadamente e ter tempo hábil para isso concorre com a necessidade de comparecer e permanecer no ambulatório.
- A frequência e a duração com que as idas ao ambulatório acontecem interferem na conduta do cuidador familiar, sendo mais difícil durante o acompanhamento ambulatorial. Essa interferência, contudo, é variável ao longo do processo, refletindo as mudanças que ocorrem, como o aumento das idas ao ambulatório, como em alguma complicação clínica ou intercorrência, ou a diminuição, como com o espaçamento dos procedimentos e consultas ambulatoriais.
- No acompanhamento ambulatorial o cuidador expressa símbolos significantes comuns, sendo associados com marcos temporais. O primeiro diz respeito ao

período de tratamento ambulatorial, que se considera ruim por ainda serem bem frequentes as idas ao hospital, mas que simultaneamente é extremamente favorável por representar a superação do período de internamento; conseqüentemente, o segundo símbolo é atribuído à alta do tratamento ambulatorial, quando passam a ser necessárias apenas consultas e não mais procedimentos frequentes. E esse momento traz um aporte de sentimentos positivos, felicidade, alívio, liberdade entre outros. Por fim, tem-se o marco dos cinco anos pós-TCTH, que normalmente significa para os cuidadores a cura.

Compreendendo o ambiente domiciliar de cuidado

O ambiente domiciliar de cuidado no TCTH é variável, pode compreender domicílios temporários, como CTA ou CTP, ou o domicílio próprio, sendo que cada uma dessas possibilidades tem suas peculiaridades. Contudo, em todos estes casos, em determinado momento espera-se que a criança possa voltar para o domicílio próprio, e por isso existe sempre a percepção da necessidade de adequação desse domicílio para a chegada da criança; sendo que, nos casos em que há o retorno à cidade de origem após um período em domicílio temporário, novos símbolos são associados a este regresso.

Considera-se que o conceito supracitado se apoie nas seguintes proposições:

- Estar em uma CTA leva o cuidador a observações e reflexões constantes, que envolvem seus recursos físicos, humanos, os serviços prestados, as normas do local e o papel que ele próprio desempenha na estrutura deste ambiente. Ele busca justificar sua estadia neste ambiente como por necessidade, e embora alguns participantes apontem como desfavorável o período em que aí permaneceu, na maioria dos casos, a estadia e a experiência do cuidar neste ambiente são reconhecidamente favoráveis, havendo, inclusive, apontamentos de que o apoio é maior na CTA que aquele que teria na cidade de origem.
- As CTP não suscitam reflexões tão frequentes, normalmente apenas as relacionadas ao ambiente ser adequado ou não para receber um paciente em pós-TCTH e à proximidade ao hospital. Todavia, os cuidadores descrevem a infraestrutura e como se deram a busca e a escolha pela CTP, ficando aí perceptível a influência das relações sociais, pois frequentemente essas casas, quando pagas, são escolhidas por indicações de outros pacientes/famíliares.

- Para o cuidador, poder cuidar em domicílio próprio após a alta hospitalar tem benefícios, sendo o principal deles, poder ter companhia; e malefícios, como maiores gastos e mais cansaço físico. As representações pessoais de poder cuidar em domicílio próprio estão associadas a ser um privilégio ou uma vantagem.
- Aqueles que tiveram que permanecer em casas temporárias durante o acompanhamento ambulatorial também refletem sobre o significado de poder cuidar no domicílio de origem imediatamente após alta hospitalar; porém, para eles, não seria uma vantagem, pois devido à falta de suporte social, poderia ser mais complicado por ter menos suporte para o cuidado. O principal benefício para esses participantes seria ter mais liberdade, embora reconheçam a possibilidade de ter companhia também como favorável.
- Adequar o domicílio próprio para a chegada da criança é uma preocupação comum, tanto para aqueles que percebem o ambiente já como adequado para o cuidado pós-TCTH, como para aqueles que reconhecem que o ambiente está inadequado. Os cuidadores, familiares e/ou outras fontes de apoio, buscam deixar o ambiente apropriado ao CD, com reformas na estrutura física, aquisição de mobiliários novos ou até mesmo mudando de domicílio.
- Após ter passado um período cuidando em domicílio temporário, quando há a volta à cidade de origem, o cuidador acaba por comparar o cuidado que realizava com o que está realizando em domicílio próprio, percebe, neste reinício, facilidades, como a união e apoio familiar; e dificuldades, como a distância ou limitação de apoio dos serviços de saúde; mas o que mais importa para o cuidador é que a criança permaneça bem, mesmo estando longe do centro de transplante.

Atribuindo significados para símbolos identificados na vivência

As interações consigo e com os outros fornecem subsídio para que o cuidador atribua significados para os símbolos da vivência do cuidado familiar domiciliar no pós-TCTH pediátrico. Esses símbolos são o cuidado, o ser cuidador, o TCTH em si e ainda o cuidar em um domicílio temporário, e eles apenas passam a ter significado com a experiência dos indivíduos, sendo, portanto uma construção mediada e direcionada para a interação social.

Desta forma, as proposições associadas a este conceito dizem respeito ao significado atribuído para os símbolos supracitados:

- Para o cuidador, os significados atribuídos ao CD são: ser inerente ao papel de pai/mãe, ser uma experiência nova, difícil, recompensadora, relacionada ao cuidado pré-TCTH, que influencia o psicológico ou emocional do cuidador, mas que representa a chave para o sucesso do TCTH.
- Ser cuidador neste fenômeno significa ser indispensável para que o TCTH obtenha êxito, doar-se pelo outro, acarreta grande responsabilidade, fortalece a relação com a criança e apenas pode ser compreendida em sua plenitude por quem vivencia a experiência.
- O TCTH tem um significado ambíguo para o cuidador: simultaneamente tem uma representação positiva, significando vida, saúde, vitória, recomeço, chance; e uma representação negativa, significando sofrimento, dificuldades, imprevisibilidade. É uma experiência única, que modifica o cuidador, mas que pode ser considerada passageira.
- Cuidar em domicílio temporário significa necessidade de adaptação ao ambiente, com mudança na liberdade ou privacidade do cuidador; distanciamento familiar, mas convivência com diversas pessoas até então desconhecidas; importante por possibilitar a proximidade com o centro transplantador; intensificação dos cuidados à criança; e mudança no uso de recursos materiais e financeiros. Apesar de todo esse significado que o distingue, para alguns cuidadores cuidar em domicílio temporário é semelhante a cuidar em domicílio próprio.

6.3 CONDIÇÕES INTERVENIENTES

Antes de buscar compreender as ações sociais que envolvem o fenômeno, é preciso reconhecer que existem contingências que podem ocorrer nesta vivência, e ao vislumbrá-las, são identificadas as condições intervenientes para o fenômeno, que são aquelas que modificam, de alguma forma, os acontecimentos, sentimentos e até significados.

Nesse trecho, destaca-se, além da interação social como modulador da ação social, a importância do *self*, pois, embora ele também seja determinado pela interação com os outros, retrata o ambiente interno do indivíduo. Como mencionado no capítulo 3, o *self* é um conceito formado pelo “eu”, a espontaneidade, e o “mim”, socialmente construído, o que possibilita ao indivíduo conduzir suas ações de forma autointerativa. Portanto, é possível reconhecer essa influência em especial no

conceito relacionado aos sentimentos. Percebe-se que se deparar com a necessidade de um novo TCTH, compreender seus sentimentos, a influência na criação e manutenção de relacionamentos e as dificuldades que vão surgindo representa as condições que intervêm ou modificam o fenômeno aqui estudado. As condições intervenientes podem ser apresentadas pelos seguintes conceitos:

Deparando-se com um novo transplante

O cuidador convive com a possibilidade de, durante o tratamento do TCTH, acontecer a perda da pega medular ou hematológica e incorrer na necessidade, quando indicado, de um novo TCTH. Essa possibilidade se torna real quando há o comunicado oficial da equipe médica para o cuidador, paciente e família. Se optar por refazer o transplante, o cuidador irá também realizar cuidados para tal, sendo necessário que ele cuide tanto no período entre os diferentes transplantes como após o novo procedimento, acabando, inevitavelmente, por compará-los.

Para amparar esse conceito, são apresentadas as seguintes proposições elaboradas, como as demais, tendo os dados como referência:

- Enfrentar a possibilidade de mais de um TCTH é um temor comum à mente do cuidador, que reconhece que isto pode acontecer em qualquer transplante. Porém, essa preocupação é mais acentuada quando existem complicações ou intercorrências que apontem para tal e fazem o cuidador acreditar na real necessidade; quando ele passa a aguardar a confirmação médica e começa a observar o comportamento dos profissionais de saúde como indicativo de confirmação. Já nesse momento, o cuidador reflete sobre seu agir frente à notícia.
- Quando o cuidador é comunicado formalmente sobre o novo transplante, ele normalmente já está desconfiado da possibilidade por perceber alterações na criança ou nos exames. Algumas vezes, no entanto, ele afirma não estar esperando a notícia, por não ter percebido sinais de que o TCTH anterior não estava correndo como esperado. Independentemente de estar desconfiado, ele sofre com a notícia, percebe o impacto negativo também na família como um todo, mas, posteriormente, busca formas positivas de enfrentar a situação, tentando encontrar motivos favoráveis para o novo TCTH.
- O cuidado entre os diferentes transplantes se inicia na contagem de tempo entre os procedimentos e pode se dar em diferentes intensidades, havendo pacientes que, neste período, permanecem estáveis, seguindo o cuidador com a rotina já habitual

de cuidado. Outras crianças apresentam complicações que modificam a forma como o cuidador age, pois podem acarretar aumento da frequência ou retorno do acompanhamento ambulatorial ou mesmo a internação do paciente, em unidade específica do TCTH ou não.

- Quando passa por essa contingência, o cuidador percebe o reinício de etapas do tratamento e compara os diferentes transplantes, podendo perceber o atual como mais fácil ou mais difícil de ser vivenciado que o anterior. Num segundo transplante, o cuidador consegue reconhecer suas limitação para o cuidar e diante disso solicitar mais apoio. Embora reconheça que os cuidados que lhe cabem são semelhantes, aponta que acaba por modificá-los, intensificando-os em grande parte das vezes, além de detectar influências do TCTH anterior em seu comportamento e na avaliação que faz do transplante atual.

Percebendo os sentimentos envolvidos

A vivência do cuidador em cuidar no pós-TCTH está envolta por uma ampla variedade de sentimentos, construídos ou modificados pelas ações e interações sociais. Por ser assim, incluem os sentimentos próprios, inclusive os expressos por aqueles que passam por mais de um transplante, os da criança cuidada e os das demais pessoas.

As proposições que seguem esclarecem este conceito:

- Os sentimentos do cuidador neste fenômeno são comumente desconfortáveis, como medo, sofrimento, temor, culpa, saudade, solidão, sendo que até os sentimentos positivos na verdade se apresentam de forma ambígua, concorrendo um sentimento bom com um ruim, como, entre vários outros exemplos, a sensação de felicidade por achar um doador para fazer o transplante e o medo da morte com o procedimento. Nesse entrecho, a resignação é um sentimento que por vezes se torna presente. O cuidador percebe que seus sentimentos podem mudar ao longo do tratamento, tanto em função de si mesmo, como em função da relação com a criança, com os outros cuidadores e da influência da vivência em si, com consequências até em seus sentimentos posteriores.
- Os sentimentos sobre ter feito mais de um transplante atingem apenas os que têm esta experiência, são conflitantes e coexistem, vão desde inquietações sobre o TCTH que não teve êxito; aceitação da necessidade do novo transplante; sofrimento de permanecer mais tempo afastados da família; alegria por encontrar novo doador

compatível; até a incerteza sobre o resultado favorável do transplante atual. Faz presente nesse enredo a entrega de todos esses sentimentos à fé em Deus.

- Os sentimentos da criança, percebidos pelo cuidador, são de satisfação e valorização do cuidado e do cuidador, embora exista a crítica de o cuidador zelar em excesso e em relação à vivência do TCTH, que oscila entre sentimentos dolentes e tranquilidade ao enfrentar o tratamento. Em ambos os casos, os sentimentos são marcados pela experiência, embora se considere que por ser criança a compreensão sobre o significado do TCTH seja mais restrita. Alguns cuidadores, contudo, nunca questionaram ou refletiram sobre os sentimentos da criança nesse fenômeno.

- Além de cuidador e criança, os sentimentos de outras pessoas influenciam a vivência à medida que interagem socialmente, são elas: familiares, amigos, profissionais. Essas pessoas também sofrem ao acompanhar as dificuldades do TCTH, percebem as fragilidades do cuidador, valorizam o cuidado que ele realiza e atribuem a ele o sucesso do tratamento, mas não têm a mesma compreensão da situação que o cuidador por estar em outra posição frente ao fenômeno.

Desenvolvendo relacionamentos

Os relacionamentos se desenvolvem interferindo diretamente na ação dos indivíduos frente à vivência, no CD familiar no pós-TCTH. Esses relacionamentos englobam os profissionais envolvidos, tanto do centro transplantador (internamento e do tratamento ambulatorial), como das CTA (para aqueles que nelas residem por um determinado período do tratamento), outros cuidadores familiares de crianças que também estão em tratamento e ainda os relacionamentos preexistentes.

Destarte, as proposições que embasam este conceito versam sobre esses referidos grupos de pessoas:

- O cuidador tem uma boa convivência com os profissionais envolvidos no tratamento da criança, tanto do centro transplantador, como das CTA. O relacionamento com estes profissionais é construído gradualmente, sendo seu papel de cuidador importante para que uma boa relação possa ser edificada. Embora algumas queixas existam frente a este relacionamento e aconteça maior afinidade com determinados profissionais, no geral, os cuidadores reconhecem o bom trabalho dessas pessoas, valorizando-as como profissionais e pessoas, bem como o apoio que oferecem.

- Conviver e interagir com outros cuidadores em situação semelhante facilita a criação de laços de amizade, numa relação que apresenta benefícios para ambos os envolvidos, como as trocas de experiências, ajuda mútua, companhia, entre outros. Porém alguns cuidadores não têm tanta facilidade para desenvolver essas relações, convivendo sem considerar que exista uma relação de amizade, e ainda apontam dificuldades nesses relacionamentos, como a piora do sofrimento por acompanhar o sofrimento do outro e a invasão da privacidade. Essas relações estabelecidas, sejam de amizade ou convivência, normalmente se diluem com o tempo e a distância, mas, em alguns casos, permanecem ativas, principalmente por meio da internet.
- Os relacionamentos preexistentes tendem a se reduzir, tanto os do cuidador, como os da criança, sendo que, para elas, o TCTH é um período que permite identificar quais relacionamentos realmente são fortes e reais.

Identificando dificuldades

Diversas dificuldades permeiam o fenômeno, o que se destaca é o sofrimento com o afastamento de outros filhos, o aumento de gastos, as peculiaridades de cuidar de uma criança, o surgimento de eventos imprevistos e a sobrecarga do cuidador.

Cada uma das dificuldades apontadas está presente nas proposições que norteiam o conceito:

- Embora o cuidador tente manter contato ativo com outros filhos que estão afastados pela necessidade de isolamento da criança em tratamento, esse afastamento gera sofrimento ao cuidador, pois ele percebe que os demais filhos se sentem ou podem vir a se sentir menosprezados na relação parental, sendo que eles, por vezes, estão em situações que também necessitam de cuidados, como baixa idade, adoecimento ou drogadição.
- O TCTH gera um real aumento nos gastos familiares, seja pelos novos gastos advindos do tratamento, pela necessidade de transporte até o centro transplantador e, algumas vezes, pela simultaneidade de gastos em dois domicílios, o de origem e o temporário. Desta forma, por vezes, os gastos do tratamento superam a renda disponível, podendo levar ao endividamento do cuidador ou da família. E mesmo frente a este panorama, há uma ponderação sobre o significado destes gastos em relação ao benefício que o tratamento proporciona ou pode proporcionar.

- O cuidado à criança tem particularidades que tornam a função do cuidador mais difícil, seja a maior dependência do paciente para com o cuidador, as barreiras que a criança impõe por não compreender determinadas necessidades de cuidado ou a dúvida em como educar frente às fragilidades e restrições existentes. Acrescenta-se a isto a necessidade de enfrentar questões próprias da adolescência.
- Eventos imprevistos também dificultam o bom desempenho do cuidado e estabilidade emocional do cuidador, como o adoecimento de outros familiares, o próprio adoecimento ou uma gravidez não planejada.
- O cuidador nessa vivência recebe uma sobrecarga de responsabilidades e precisa lidar com ela, sobrecarga esta relacionada a estar sozinho, muitas vezes longe fisicamente de pessoas conhecidas; precisa se manter atento simultaneamente a diferentes coisas, realizando diferentes funções, recebendo variadas orientações, precisando de um tempo extenso, vivenciando intercorrências ou complicações, sofrendo em relação a isso também uma sobrecarga emocional.

6.4 ESTRATÉGIAS

Frente ao fenômeno, ações e interações que se estabelecem em resposta aos significados que são atribuídos à vivência, interpretações e respostas às situações feitas a si mesmo e aos outros, são as estratégias de como lidar com o que está acontecendo. A busca e a obtenção de conhecimento, a execução de cuidados diretos à criança em tratamento, os cuidados a si mesmo, a existência e utilização do apoio social disponível e as táticas de enfrentamento representam essas ações e interações em relação ao cuidar em domicílio no pós-TCTH. Levam em consideração como o cuidador percebe e toma suas condutas diante dos significados da vivência e da influência do individual e social, ressaltando o papel do outro, bem como do *self*, sendo este último muito relevante, visto que o cuidador acaba por fazer indicações a si mesmo de como agir em relação às suas próprias ações e às ações de outros. Os conceitos que sustentam as estratégias do fenômeno são:

Necessitando de conhecimentos para cuidar

Para conseguir realizar o CD, o cuidador precisa de conhecimentos ou informações. Para obtê-los, ele pode buscá-los ativamente em diferentes fontes ou

ainda recebê-los, mesmo que sem este propósito. Além da busca ou recebimento, há a reflexão sobre os conhecimentos e informações.

Tem como proposições para tal conceito:

- O cuidador busca por orientação com os profissionais que mantêm contato durante o TCTH, com outros cuidadores que vivenciam situação semelhante, na internet, e ainda adquire conhecimento empírico pela observação dos profissionais ou pelas experiências que têm consigo e com outros. Essa busca ocorre constantemente durante todo o tratamento.
- As fontes de conhecimentos e informações são os profissionais, outros cuidadores, pessoas próximas, como familiares e amigos e o manual de alta.
- Os cuidadores fazem algumas reflexões sobre os conhecimentos ou informações obtidas. Eles preferem confiar nas orientações profissionais que em outras fontes, assumem como indubitável as orientações médicas e apontam que os profissionais do centro transplantador orientam adequadamente e continuamente ao longo do tratamento, o que proporciona maior tranquilidade. Percebem que alguns cuidadores têm maior ou menor necessidade de orientação para o CD e algumas vezes preferem ou prefeririam não ser informados sobre determinados aspectos do tratamento, como os resultados de exames periódicos, para não ficar mais ansiosos.

Executando cuidados à criança

Parte das ações do cuidador diz respeito aos cuidados dispensados à criança em tratamento, que versam sobre como administrar medicações, atentar-se a questões de limpeza, ingesta hídrica e alimentar, cuidados com o corpo, suportar o isolamento protetor, apoiar emocionalmente, trabalhar o autocuidado da criança e lidar com as complicações.

Os cuidados que sustentam este conceito se estabelecem nas seguintes proposições:

- O cuidador reconhece a importância das medicações para o TCTH e, portanto, assume a responsabilidade de administrar corretamente tais medicações, mesmo sendo grande a quantidade e tipos diferentes. Para tal, embora tenha dificuldades com horários, nomenclaturas e afins, busca interagir com a criança para facilitar a aceitação.
- A limpeza e a higiene para o paciente de TCTH são diferenciadas, gerando grande preocupação por parte do cuidador com a limpeza do ambiente, o preparo de

alimentos, a higiene da criança e das pessoas que entram em contato com ela ou com o ambiente que ela frequenta. Não encontra dificuldades para realizar estes cuidados, embora reconheça aspectos desfavoráveis, tais como dispêndio de muito tempo, maior uso de materiais para limpeza e mudança de comportamento do cuidador, que pode se tornar excessivo neste tipo de cuidado.

- A alimentação é outro cuidado diferenciado neste contexto. Manter a criança alimentada e hidratada é uma das principais inquietações do cuidador, que acaba por adaptar a alimentação dos demais membros do domicílio às necessidades do paciente. Nesse cuidado está a maior dificuldade para o cuidador, visto que a aceitação alimentar pelas crianças em tratamento não costuma ser adequada, porém esta aceitação melhora com o tempo.

- Os cuidados com o corpo dispensados à criança envolvem a proteção à exposição solar, o uso de máscara, os cuidados com manipulação do cateter e manutenção da boa aparência física.

- O isolamento protetor impõe restrições de locais aonde ir e de pessoas com quem manter contato. Para tal, o cuidador prepara antecipadamente as pessoas, informando sobre as restrições impostas e, com medidas como esta, vai se adaptando ao isolamento. Embora o isolamento tenha sua importância reconhecida pelo cuidador, acarreta dificuldades, como a falta de companhia, não poder manter animais de estimação e complicação para resolver problemas em locais que a criança não pode estar junto; situações potencializadas quando o isolamento também se deve à colonização por microrganismos.

- A criança está fragilizada e por isso o apoio emocional é um importante cuidado, nesse sentido, o cuidador tenta deixar o ambiente mais acolhedor, busca mostrar-se positivo e confiante diante da criança, faz companhia, desestimula comparações com outras crianças que também passam ou passaram pelo TCTH, procura não vitimizar o paciente e abrandar os sentimentos ruins, motivando-a a prosseguir.

- O cuidador, além de se preocupar em cuidar, também precisa trabalhar o autocuidado da criança. Ele reconhece que isso é importante, percebe as iniciativas da criança em se cuidar, estimular que ela se cuide e até sente alívio quando há essa colaboração para o cuidado, contudo, em alguns casos, talvez por codependência ou medo, o cuidador acabe inibindo que a criança assuma papel ativo em seu próprio cuidado.

- Complicações clínicas são, de certa forma, esperadas no processo do TCTH, o que, em alguns casos, leva o cuidador a compreender a situação do paciente como adequada mesmo estando com sinais ou sintomas de uma possível complicação. Isso gera também um constante estado de alerta ou temor de que essas situações ocorram, motivo pelo qual o cuidador passa a ter atitudes que visam a identificar previamente essas possíveis complicações. Há uma dificuldade maior de cuidar concernente a uma complicação clínica, intercorrência ou sequela, no entanto, o cuidador busca manter-se tranquilo, pois percebe que quando ocorre o jeito é conviver da melhor forma possível com um desses três tipos de alteração. É bastante comum nesses momentos atribuir a Deus a não ocorrência dessas alterações ou a melhora delas.

Refletindo sobre o cuidado de si

As reflexões do cuidador acerca do cuidado de si ocorrem conforme ele percebe como cuida e como descuida de si mesmo e ainda pela compreensão dos cuidados dos outros para com ele.

Três proposições fundamentam este conceito:

- O cuidado de si do cuidador é relegado a segundo plano na vivência do pós-TCTH; ou ele apenas diminui o cuidado de si de uma forma geral, mas ainda o pratica; ou ele passa a cuidar-se estritamente com o objetivo de estar bem para cuidar da criança, inclusive quando diz respeito aos cuidados para com sua própria saúde.
- O descuido de si é uma constante nessa vivência, e o cuidador acaba por esquecer-se de si e priorizar o ente cuidado, descuida da própria saúde, de seus cuidados básicos, minimiza sua vaidade, não executa atividades físicas ou de lazer, sempre buscando racionalizar e encontrar uma justificativa para não cuidar de si próprio.
- O cuidador identifica a necessidade de cuidados para si próprio e reconhece a importância de que possa também ser cuidado, citando alguns cuidados que recebeu como cuidador na vivência em estudo, em que se destaca o apoio dos profissionais do centro transplantador, principalmente o apoio de psicólogo.

Depreendendo o apoio social

O apoio social é muito significativo para o fenômeno e interfere nas interpretações de como se dá a vivência. O cuidador percebe a necessidade de

apoio para realizar o CD, busca por este apoio, mas muitas vezes refere não tê-lo, embora consiga elencar diversos apoios informais e formais que recebe durante a vivência.

As proposições abaixo são o sustentáculo para a elaboração do referido conceito:

- O cuidador percebe que apoio se faz necessário para o CD, pois nota que sozinho é difícil realizar suas funções a contento. Ele pode precisar de suporte financeiro, emocional para si e para a criança, para resolução de assuntos burocráticos e para reforço nas orientações para o cuidado. No entanto, é comum o constrangimento em solicitar ajuda, chegando até a negar tal necessidade.
- Embora haja aqueles que não busquem apoio social, mesmo sendo algo que traga desconforto, os cuidadores tendem a buscar por apoio social formal estatal, formal ou informal em igreja e apoio familiar. Outra busca comum é por novos doadores, tanto para aumentar a possibilidade de um doador compatível para a criança que cuida, como por uma missão social que passa a perceber ser necessária.
- Constantemente o cuidador nega receber qualquer tipo de apoio social, e embora reconheça que esta ausência de apoio é um dificultador para o CD que ele realiza, muitas vezes, ele está resignado com esta situação. Aponta-se principalmente a falta de apoio formal, entretanto, percebe-se também essa falta de apoio por parte de pessoas conhecidas, familiares ou não. Quando relacionado à família, é mais difícil para o cuidador compreender essa ausência, pois é uma atitude esperada, contudo o cuidador busca justificativas para a falta de apoio familiar, mostrando buscar uma aceitação emocional para o caso.
- O apoio social informal mais frequente para os cuidadores vem dos familiares, com intensidade e frequência variáveis, com destaque para o papel do cônjuge como apoio multifuncional. Acontece ainda de receber apoio de pessoas próximas, mas não familiares e até de desconhecidos, ressaltando o apoio espiritual ofertado através de orações. Independentemente de a fonte de apoio ser ou não familiar, o cuidador reconhece positivamente sua relevância para si e para a criança.
- O apoio social formal procede principalmente do Estado, mas também de organizações espirituais, religiosas ou não, e menos frequentemente de outras instituições sociais, tais como organizações não governamentais, partidos políticos, escolas privadas. Apesar de ser valorizado esse tipo de apoio pelos cuidadores, é reiteradamente difícil de ser obtido, sobretudo por questões burocráticas.

Elaborando táticas de enfrentamento

O fortalecimento do cuidador pela fé é imprescindível à medida que representa a principal tática de enfrentamento do vivido. Outras táticas ainda são empregadas, tais como ter formas de distração, silenciar os sentimentos internamente e comparar sua experiência à de outras pessoas.

Este conceito se esteia nas seguintes proposições:

- A fé é reconhecidamente importante para alicerçar o cuidador, fortalecendo-o em seu papel. É através da fé que ele realiza sua conexão com sua existência mais íntima, com o outro e com o universo, é onde busca explicações e razões, pedindo apoio a Deus, orando e atribuindo a Ele a responsabilidade pelas coisas boas que acontecem no TCTH.
- O uso de formas alternativas pra o enfrentamento compreende conseguir formas de distração, como canto, conversa, brincadeiras, mas principalmente o uso de recursos tecnológicos para contato com outras pessoas diretamente ou com a sociedade de uma forma geral; silenciar os próprios sentimentos, ou seja, usar do choro, da paciência, da aceitação para esmaecer sentimentos ruins; e comparar sua vivência à de outras pessoas, percebendo vantagens na situação que vivencia.

6.5 CONSEQUÊNCIAS

As consequências são os resultados das ações e interações, com características amplamente variáveis, pois algumas são individuais, outras coletivas, podendo ser reversíveis ou não, concretas ou abstratas. Condizente com o que se propõe na terceira premissa do IS, os indivíduos fazem um processo interpretativo que, além de considerar a si mesmo, seu *self*, interfere e é modulado pelas ações e interações sociais que ocorrem na vivência, e como tal conseguem vislumbrar consequências do fenômeno, que são a identificação e experimentação de mudanças, a busca pelo retorno ao que os participantes compreendem como normalidade, a expectativa do futuro e a sugestão de melhorias. A compreensão das consequências do fenômeno possibilita elencar os quatro conceitos a seguir:

Averiguando mudanças

Diferentes mudanças são experienciadas pelo cuidador ao longo da vivência do cuidado no pós-TCTH, são elas: mudanças sociais diversas nas relações

familiares, no comportamento da criança, na percepção de um estigma social associado ao paciente, na mudança pessoal em como ver a vida e sua codependência.

Perfazem este conceito cinco proposições:

- As mudanças sociais diversas que o cuidador percebe estão relacionadas à alteração na situação empregatícia, sua ou de familiares; nas condições financeiras da família; na possibilidade de estudar, sua e da criança; na postura religiosa ou espiritual; na redução das atividades de lazer, individuais e coletivas; e na necessidade de desenvolver novas habilidades para o CD. Para o cuidador, é normal ter sua vida modificada em prol da criança, sendo raros os participantes que não identificam a ocorrência de mudanças sociais.
- As relações intrafamiliares também sofrem modificações, tais como separação ou problemas conjugais; divisão oficial ou não da guarda dos filhos; adaptação da organização da família aos cuidados da criança em tratamento; descaso de pais ou responsáveis para com a criança frente ao adoecimento; ou, em contraposição, maior demonstração de afeto e união familiar.
- O comportamento da criança também pode apresentar mudanças que podem ser na personalidade, na manutenção de um comportamento infantilizado além do tempo esperado e na dificuldade em conviver com outras crianças.
- As alterações na aparência da criança, como inchaço, excesso de pelos, uso de máscaras, roupas cobrindo a pele e queda do cabelo, acabam por repercutir na percepção da estranheza das pessoas para com a criança, levando o cuidador a atribuir significados ao estigma social. Cada cuidador se posiciona em relação ao estigma social de uma forma particular, positiva ou negativamente, tendo problemas com isso ou, às vezes, nem notando a existência deste estigma.
- Frente ao que vivencia, o cuidador modifica a forma como percebe a vida, passa a valorizar os relacionamentos, acontecimentos e o tempo; torna-se mais empático; envolve-se em causas sociais associadas ao TCTH; tem mais fé; torna-se mais atento a sinais e sintomas de adoecimento nas pessoas em geral e principalmente na criança; e amadurece.
- Nem sempre o cuidador percebe que acaba criando uma relação de codependência com o cuidar da criança, isso pode ser observado pela desaprovação do compartilhamento do cuidado ao paciente; por querer ser responsável pelo cuidado indefinidamente, mesmo após o tratamento; pelo

direcionamento restrito de suas atividades às necessidades da criança; pela contrariedade em deixar a criança longe fisicamente; pelo temor de que haja redução do vínculo criado durante o CD no pós-TCTH; e até mesmo pela percepção própria de que há um exagero no zelo e na dedicação para com o outro.

Voltando à normalidade

Para o cuidador, voltar à normalidade se concretiza pela redução da necessidade de cuidados específicos, liberação do isolamento protetor, busca por cuidar de si, passando a fazer parte do significado de “normal” alguns cuidados que, vindos do tratamento, são introjetados no dia a dia para além do TCTH.

As proposições que ajudam a sustentar o conceito de normalidade neste fenômeno são:

- A redução da necessidade de cuidados específicos do TCTH acontece gradualmente e tem grande importância para o cuidador, que reconhece que o excesso de cuidados acaba por ser prejudicial para a criança e para si próprio e se satisfaz quando pode referir que os cuidados da criança são semelhantes ao de qualquer outra criança. Apesar disso, por vezes, existe certa relutância em reduzir esses cuidados, principalmente no que diz respeito a deixar a criança ser atendida em outros serviços de saúde que não o centro transplantador.
- Ser liberado do isolamento protetor tem valor positivo, por ser um indicativo de que as coisas estão retornando ao normal. Mesmo que o cuidador tema os riscos que essa liberação possa trazer, ele percebe que é o que a criança anseia, e com isso pode voltar a vê-la tendo atividades em contato com outras pessoas, bem como voltar ele próprio a ter atividades sociais.
- À medida que o cuidador sente que as coisas estão caminhando conforme o esperado, ele pode recuperar o cuidado de si gradualmente, desenvolvendo atividades em que o foco é ele mesmo, passando, algumas vezes, inclusive a cuidar-se mais do que o fazia antes do TCTH. Essa situação gera satisfação pessoal ao cuidador.
- Alguns cuidados adquiridos com o TCTH passam a fazer parte do que é tido como “normal” para o cuidador, como a ampliação da atenção destinada à criança, maior zelo com a saúde da família como um todo e adequação da rotina domiciliar, incluindo a manutenção de atividades de limpeza do ambiente e a alimentação.

Expectando o futuro

Pensar no futuro perpassa todo o pós-TCTH da criança, despontando já quando o cuidador se prepara para voltar ao lar após o período de acompanhamento ambulatorial; abarca também as expectativas relacionadas ao futuro da criança, incluindo a necessidade de lidar com questões próprias do adolescer; e ainda um planejamento sobre o vindouro que se relaciona a outras pessoas além da criança.

Quatro proposições encadeiam o conceito, que são apresentadas por:

- No preparo para o regresso ao lar de origem após o período de acompanhamento ambulatorial, o cuidador espera que o cuidar seja facilitado, embora dificuldades possam despontar nesse novo cenário de cuidado no pós-TCTH. Por este motivo, ele já elabora um planejamento sobre como realizará o cuidado no domicílio de origem.
- O futuro da criança é o tema mais recorrente nos pensamentos do cuidador acerca do que está por vir, ele torce pela melhora da criança e sofre pela possibilidade de complicações ou intercorrências, pois considera que a saúde dela é o mais importante. Ademais, ele idealiza o futuro estudantil e de adulto dessa criança, e espera que ela passe a valorizar a vida e a ajudar outras pessoas.
- Lidar com questões características do adolescer é outra preocupação do cuidador com o futuro. Por valorizar o diálogo para tratar desses assuntos, ele aborda ou propõe que abordará diretamente com o paciente questões relacionadas a relacionamentos amorosos, infertilidade e exposição a situações de risco. Acredita, contudo, que a vivência do TCTH modifica a criança e por tal motivo ela não terá comportamentos de risco.
- Os pensamentos para o futuro não se relacionam estritamente à criança, o cuidador se inquieta com o que há de suceder também com a família, consigo mesmo e cria expectativas em poder conhecer o doador, quando ele é não aparentado. Alguns cuidadores, uns poucos, preferem não pensar no futuro, por considerar que não é previsível.

Sugerindo melhorias

À medida que vivencia o CD no pós-TCTH, o cuidador passa a refletir sobre aquilo que passou e acaba por apontar o que considera formas de melhorar o processo do TCTH e ainda outras sugestões que lhes parecem pertinentes neste

contexto, relacionadas ao seu próprio comportamento ou necessidades, e sobre a possibilidade de mobilização da população para a causa social do transplante.

Este conceito se sustenta em duas proposições:

- As formas percebidas pelo cuidador para melhorar o TCTH versam sobre o comportamento dos profissionais envolvidos, sugerindo maior inclusão de sentimentos, não apenas de técnicas no cuidado e na orientação do cuidador; as orientações ofertadas para preparar os cuidadores para o CD, solicitando mais sensibilidade com notícias ruins e reforço contínuo das orientações; e a realização dos procedimentos em si, refletindo sobre possíveis formas de distração à criança durante os procedimentos e de aumentar as buscas por doadores aparentados.
- Outras sugestões pertinentes à melhora da vivência envolvem o reconhecimento do que o próprio cuidador poderia ter feito de modo diferente, como se preocupar mais com a saúde da criança antes do adoecimento, estar mais próximo do paciente, ter cuidado mais de sua relação conjugal ou com a família no período de afastamento físico e cuidar-se mais. Ainda são sugeridas maior oferta de informação à população acerca da doação de CTH e maior oferta de apoio social informal, ou seja, mais comprometimento das pessoas em compartilhar o período de CD.

6.6 CONSTRUCTO CENTRAL

Frente às proposições, conceitos e conexões entre os conceitos apresentados, foi possível identificar um constructo central: *“o cuidado domiciliar no pós-TCTH pediátrico significa para o cuidador familiar uma vivência aprendida, singular, intransferível e modificadora”*. Um conceito que compila o fenômeno da vivência do cuidador familiar em cuidar no domicílio no pós-TCTH pediátrico e explicita significados modulados na vivência, que se fazem presentes nos diferentes itens do diagrama aqui proposto.

Portanto, a vivência é **aprendida** por se desenvolver frente aos atos e contingências que surgem do TCTH, possibilitando e exigindo do cuidador aprendizados contínuos, imediatos ou cumulativos, visíveis ou intangíveis. É **singular**, pois ainda que vivenciado por um mesmo cuidador e sua criança, o transplante nunca será igual a um anterior e nem é comparável ao de outros indivíduos, muito embora apresente características comuns e recorrentes e tenha condições e interações cunhadas socialmente, é simultaneamente particular e

individual. Neste mesmo sentido, é **intransferível**, ou seja, por mais que se consiga conhecer o fenômeno e buscar formas de antever ações, reações, sentimentos e símbolos atrelados a ele, a vivência sempre terá um nível de profundidade que somente cabe a quem a experienciou. E é **modificadora**, principalmente para a criança e para o cuidador, pelas restrições, reflexões, decisões que de alguma forma lhes são inerentes e privativas, mas também para todos os que participam do TCTH, visto que não se trata de um fenômeno social estritamente por ter a participação de outras pessoas, mas por estabelecer uma relação em que a interação social entre cuidador, criança e sociedade se constrói e se reorganiza pela vivência.

6.7 DIAGRAMA DA TEORIA

Para facilitar a compreensão da teoria e suas relações conceituais, foi construído um diagrama, Figura 8, um desenho que busca apresentar a teoria em sua totalidade. No desenho proposto o fenômeno emerge como uma escadaria, composta basicamente por 5 elementos:

- O chão, que representa as causas do fenômeno, motivo pelo qual o fenômeno acontece, a base concreta, o impulso para que se inicie a subida da escada. Percebe-se que são situações que modificam a vivência dos indivíduos, modulando suas ações e interações a partir daí. Assim, eles começam a construir o que passa a representar uma nova história, direcionam sua mente, seu eu e seu mim em resposta ao que emerge nessa vivência; têm suas relações sociais alteradas e alteram as relações daqueles com quem convivem.

- A parede, simbolizando o contexto do fenômeno, visto que envolve toda a vivência, simboliza o cenário em que se dá a experiência, sendo, ao mesmo tempo, intrínseco e indispensável para que o fenômeno aconteça, seu local temporal, físico e simultaneamente seus porquês.

- Os degraus, que retratam as condições intervenientes do fenômeno, representam uma construção da vivência, o descobrir de novas necessidades, ações e reações; cada contingência da vivência é um degrau que se faz necessário subir ou descer para continuar o processo que se iniciou.

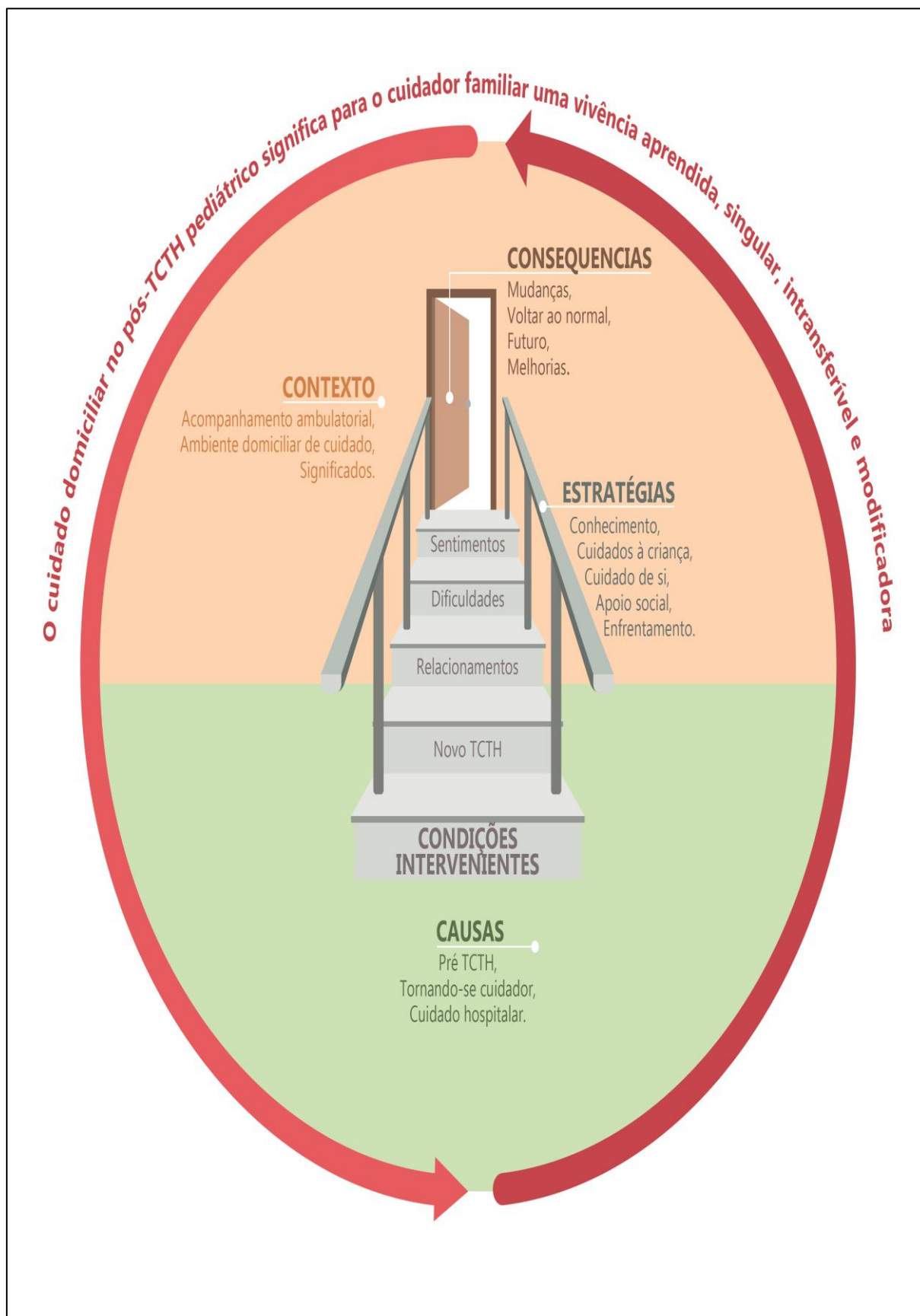
- O corrimão, que caracteriza as estratégias do fenômeno, busca mostrar que se trata de forma de tomada de decisão e consequente ação concernente ao que a vivência impõe, ou seja, se lhe oferece uma escada a ser superada, uma

forma pensada de agir para facilitar a subida seria usar o apoio do corrimão e executar a ação, subir ou descer, conforme necessário.

- A porta, que expressa as consequências do fenômeno, ou seja, o resultante; ela está entreaberta para simbolizar que não há nada de definitivo, o fenômeno não é linear; à medida que a vivência se dá, as consequências são construídas e reconstruídas; pode-se passar pela abertura da porta e voltar várias vezes.

O conceito central foi expresso no diagrama por uma seta de sentido duplo, pois as características que aponta estão presentes em todo o fenômeno, interagindo entre si, não mostrando um sentido linear ou hierárquico, mas com nuances que se modulam segundo diferentes momentos da vivência de acordo com as ações e interações que o indivíduo faz com seu *self* e com os outros, intensificando-se ou não.

FIGURA 8 – DIAGRAMA REPRESENTATIVO DA TEORIA “VIVÊNCIA DO CUIDADO DOMICILIAR FAMILIAR NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS PEDIÁTRICO”



Fonte: A autora (2016)

7 DISCUSSÃO

A insipiência de estudos acerca da vivência dos cuidadores de crianças no TCTH é evidente na literatura (JIM et al., 2014a; ROSS et al., 2016; LOISELLE, et al., 2016; DEVINE et al., 2016), o que torna o tema atual e de significativa relevância para o universo científico e prático. É possível, porém, vislumbrar que algumas questões sobre esses cuidadores têm emergido como foco de diferentes pesquisas, principalmente em âmbito internacional. Neste capítulo, far-se-á uma passagem por essa literatura emergente, correlacionando seus dados com os resultados obtidos com a teoria proposta nesta tese. Desta forma, espera-se conseguir evidenciar similaridades, divergências e a construção de novos conhecimentos e lacunas que ainda precisam ser desenvolvidas por pesquisas futuras.

A vivência do cuidar de uma criança em pós-TCTH por um cuidador familiar tem início antes mesmo da realização do procedimento em si, reverberando na vida pessoal e social desde o enfrentamento do diagnóstico da doença grave. Em pesquisas que abordam o impacto da descoberta de um diagnóstico de câncer em crianças (SALES et al., 2012; SARKAR et al., 2014), pode-se identificar a mudança na vida do cuidador familiar, principalmente no que tange a questões psicológicas, estreitamente relacionadas a sentimentos negativos como medo, incerteza, impotência, desespero e sensação de proximidade com a morte. Da mesma forma, na teoria aqui proposta, percebe-se o impacto negativo da descoberta da doença, notando-se que o cuidador encara a necessidade de processar este momento de forma a continuar sua vivência ao lado da criança doente, mesmo que carregue consigo as marcas desse iniciar sofrido.

A presença da doença grave na criança é a causa primária para a vivência do TCTH, que só irá de fato ocorrer pela opção por este tratamento. Para tal, a autorização é eminentemente do paciente e da família, sendo que o cuidador reconhece seu papel nessa tomada de decisão. Trata-se de um momento estressante, principalmente quando se trata de uma criança, visto que aí será o cuidador o detentor da decisão final. Bendorf e Kerridge (2011) abordam a questão ética envolvida nessa decisão, em especial associada a dois aspectos: o fato de os cuidadores familiares decidirem tendo por base o âmbito emocional, sua relação de amor pela criança, e também por ser difícil quantificar e qualificar as possíveis complicações do TCTH.

Fazer esta escolha representa uma ação social que envolve o indivíduo isoladamente ou internamente, seu *self*, o indivíduo social e os outros, tanto pelos significados construídos ao longo da vida em relação a esta vivência, como pelo significado que passa a ter a partir deste momento. Identificou-se na teoria uma ambivalência afetiva nessa escolha e na compreensão do TCTH como um todo, significando, simultaneamente, sobrevivência e sofrimento. Portanto, faz-se necessário esforço para contrabalancear riscos e benefícios, num contexto em que, embora inicialmente a opção pelo TCTH emergja como um fator apaziguador frente ao impacto do diagnóstico, posteriormente, com informações sobre o procedimento, limitações, riscos, consequências e outras particularidades, passa a se apresentar como ameaçador (CARDOSO; SANTOS, 2013).

Esta tomada de decisão é ética, legal e clinicamente desafiadora (BENDORF; KERRIDGE, 2011). Portanto, faz-se necessário um consentimento informado que vá além de uma exigência pré-TCTH, mas que seja compreendido como um processo que abarca o antes, o durante e o pós-transplante (D'SOUZA; PASQUINI; SPELLECY, 2015) e que, desta forma, instrumentalize o cuidador para uma escolha consciente e lhe esclareça suas consequências.

Todavia, este desafio existe, e o cuidador acaba por enfrentá-lo, esteja ele preparado ou não. As motivações do cuidador para a tomada de decisão, identificadas na teoria, coadunam com o proposto na literatura no que se refere a ser a única opção ou a não haver outra opção mais viável (VON et al., 2015), o que pode ser influenciado pela experiência com tratamentos anteriores sem sucesso (ULLRICH et al., 2016), sendo ainda acrescentado o fato de estar associada ao medo de não aceitar o TCTH e se arrepender, caso a criança piore sem o procedimento.

Outras motivações são citadas por Pelletier et al. (2014) como a crença no TCTH como melhor chance de cura; a aceitação da recomendação do médico; o desejo por qualidade de vida mais próxima do normal; e o sinal que representa ter um doador totalmente compatível. Reitera-se, portanto o proposto por estes autores, que afirmam que para esta decisão existe mais de um fator interveniente e que não há um padrão universal de motivação.

A diferença percebida entre o que se encontrou como motivação na teoria e na literatura citada pode estar relacionada ao fato de que, na tese, alguns destes itens apareçam como significados atribuídos pelos cuidadores ao TCTH e não como

motivação para a tomada de decisão. Tem-se que o TCTH significa saúde ou vida, vitória, recomeço, última chance, imprevisibilidade, experiência única, momento passageiro e sofrimento. Este sofrimento, segundo Ullrich et al. (2016), pode estar associado ao constante convívio com o medo da morte. Embora não tenham sido encontrados na literatura fatores associados à concepção de significado do TCTH para os cuidadores, em estudo sobre adolescentes que vivenciaram o transplante, eles também identificaram esse significado como cura ou saúde e como recomeço ao normal ou nova chance (PIMENTA, 2015).

Antes do momento do aceite, mas também ao longo de todo o processo do TCTH, o cuidador, paciente e família recebem muitas e variadas informações sobre o tratamento. Porém, parece ser pelo aceite que esse cuidador passa a repercutir o conteúdo dessas informações. A expectativa dos cuidadores pode influenciar na forma como compreendem determinada informação, bem como os médicos podem presumir erroneamente que o cuidador tenha compreendido a informação dada (ULLRICH et al., 2016), o que pode ser percebido nos resultados de El-Jawahri et al. (2015), de que os cuidadores familiares e pacientes entendem o prognóstico de forma otimista em relação à realidade clínica. Esses autores refletem que esse tipo de equívoco na interpretação da informação pode ser ruim, pois os cuidadores familiares acabam por tomar a decisão pelo TCTH e demais opções no tratamento sem a adequada compreensão dos riscos; porém, em contrapartida, essa percepção otimista se reflete em melhor qualidade de vida e humor durante o tratamento.

El Jawahri et al. (2015) ressaltam que essa situação é alarmante quando se comparam seus resultados a outra pesquisa de 1990 e se percebe que são semelhantes, fato que ressalta que não houve evolução na questão da conscientização de paciente e família sobre o prognóstico. Para estes autores, é importante que se pense em formas de conseguir promover a consciência real do prognóstico a fim de propiciar uma tomada de decisão informada. Contudo, ponderam sobre o momento correto de informar e reforçar essa informação, sendo necessário em outros momentos centrar-se no reforço de estratégias de enfrentamento para que se maximizem a qualidade de vida e o humor, tanto do paciente como do cuidador.

Embora o impacto dessas informações no período pré-transplante tenha caracterizado uma das proposições da teoria, não é um assunto muito debatido na literatura, que, frequentemente, aborda o papel da informação para o período trans e

pós-TCTH (ARABIAT; ALTAMIMI, 2012; EL-JAWAHRI et al., 2015; 2016; ULLRICH et al., 2016). Esta situação, porém, não é uma divergência do encontrado nesta tese, mostrando-se complementar. Aqui as reflexões sobre o papel da informação bem como da orientação para o cuidar representam uma estratégia para a vivência e, portanto, acompanham todo o processo do TCTH, pré, durante e pós-transplante.

Percebeu-se que os cuidadores consideram conhecimento, informações ou orientações para o cuidado uma estratégia para facilitar a vivência do cuidar em domicílio; eles buscam este conhecimento, recebem-no, repercutindo sobre suas influências. Na literatura, não há uma definição tão clara de como se dá o papel do conhecimento na vivência do cuidador, sendo um assunto frequentemente debatido.

Discute-se sobre o que a influência de estar bem orientado traz para o cuidador, reduzindo seu stress, sua angústia, seu desgaste físico e sua sobrecarga, bem como potencializando sua sensação de segurança, seu controle pessoal e emocional (VON et al., 2015; POLOMÉNI et al., 2016). Portanto, a necessidade de informação é um imperativo e um *continuum* na vivência desses cuidadores (SIMONEAU et al., 2013; JIM et al., 2014b), dado que, muitas vezes, o cuidador é abastecido de informações no momento do diagnóstico e não retém a informação durante o resto do processo (CREEDLE et al., 2012). O que reitera o relatado pelos cuidadores nesta tese de que eles têm dificuldade em assimilar o conhecimento que lhes é repassado no primeiro momento, necessitando, pois, que as informações sejam reforçadas e conferidas ao longo do tempo.

Não se identificou na literatura a descrição das fontes de informação ou orientação que os cuidadores utilizam, sendo que na teoria apontam-se profissionais, outros cuidadores, pessoas próximas, internet, manual de alta institucional, e conhecimento empírico. Entretanto, há uma forte associação entre orientações confiáveis como sendo aquelas advindas dos profissionais de saúde. Os profissionais, ao repassarem essas informações ou orientações, devem fazê-lo de forma realista e adequada à necessidade de tempo de assimilação do cuidador (POLOMÉNI et al., 2016), tornando possível, desta forma, a construção de uma aliança terapêutica e de confiança entre profissionais e cuidadores (ULLRICH et al., 2016). Cardoso e Santos (2013) complementam que a linguagem deve ser condizente com o nível de entendimento dos sujeitos, visto que eles irão interpretar essas informações, incorporando o que lhes fizer mais sentido.

Para Jim et al. (2014b), os pacientes podem ser divididos em dois grupos em relação à forma como lidam com o conhecimento no TCTH: “monitors”¹, aqueles que buscam obter a maior quantidade possível de conhecimento; e “blunters”, aqueles que preferem não ter muitas informações, pois isso lhes aumenta a ansiedade. Embora estes autores trabalhem a percepção do próprio paciente, a descrição que fornecem sobre como os “monitors” lidam com a informação é condizente com o que se encontrou na teoria aqui proposta. É possível supor, portanto, que, diferentemente dos pacientes, os cuidadores apresentem mais o comportamento de querer o saber, para então lidar melhor com a situação, e que talvez isso esteja relacionado ao fato de se sentirem responsáveis pela vida daquele de quem cuidam. Contudo, trata-se de uma especulação, visto que a pesquisa não possibilitou a compreensão linear de causalidade nessa situação.

No que tange à preocupação do cuidador em informar a criança, enquanto os sujeitos dessa pesquisa ressaltam a importância de um diálogo aberto e sincero com a criança, mantendo-a informada do que e por que está acontecendo, fortalecendo sua resposta emocional positiva por meio da informação, em um estudo (ARABIAT; ALTAMIMI, 2012) que retrata a compreensão dos pais da Jordânia, na mesma situação de cuidadores de crianças em TCTH, encontra-se que eles preferem, em grande parte, omitir da criança em tratamento as informações acerca da doença e do adoecimento, por considerá-las imaturas. Em estudo (MANOOKIAN; NASRABADI; ASADI, 2014) realizado com pacientes pediátricos do Irã, percebeu-se que a maioria das crianças estava insatisfeita pela falta de informação repassada.

Percebe-se, portanto, que se trata de uma questão delicada, porque embora o fornecimento de informações às crianças possa deixá-las mais tranquilas, há que se considerar seu desenvolvimento psicológico quando se opta por mantê-las informadas (MANOOKIAN; NASRABADI; ASADI, 2014). Essa divergência ressalta ainda a importância de reconhecer as necessidades de cuidado dos cuidadores e de direcionar a prática assistencial, considerando as interferências culturais e sociais dos sujeitos. Mesmo para os pais do estudo da Jordânia, as informações oriundas

¹**Monitors** cope with anxiety by scanning for threatening information. They actively seek out detailed information regarding health risks as well as strategies for preventing or managing risks.

Blunters cope with anxiety by actively avoiding potentially threatening information. They tend to find large amounts of detailed information to be stressful and try to block it out.

JIM, H.S.L. et al. Patient education in allogeneic hematopoietic cell transplant: what patients wish they had known about quality of life. **BoneMarrowTransplant.**, Basingstoke, v.49, n.2, p.299-303, 2014b.

dos profissionais de saúde acerca do tratamento ganham destaque e se associam a seu bem-estar e à capacidade de melhor administrar o tratamento. Reforça-se a relevância de uma comunicação terapêutica como forma de cuidado ao cuidador.

Entre os motivos para eleição do cuidador responsável pela criança, emergem, de forma similar à literatura, a ligação parental e a necessidade imposta socialmente, ou seja, a obrigação moral; sendo estes dois motivos interligados algumas vezes (LAO; ARRANZ; BERENGUER, 2013; LARSEN et al., 2013). Também foram identificadas como motivações o fato de a pessoa se sentir a mais capacitada, ser a vontade de Deus ou a escolha pessoal.

Ainda sobre se tornar cuidador, as similaridades encontradas na literatura versam sobre a insegurança em si mesma, na sua capacidade de cuidador e na qualidade dos cuidados que realiza (CREEDLE et al., 2012; BEVANS, 2014); a satisfação em poder ser o cuidador, com sentimentos de paz interior e recompensa (RODDAY et al., 2012; LAO; ARRANZ; BERENGUER, 2013); e a multifuncionalidade, visto que assume diferentes papéis, desenvolve diversas atividades e detém a responsabilidade por questões prévias e posteriores ao TCTH, tanto relacionadas a si, como à criança e à família (MANOOKIAN; NASRABADI; ASADI, 2014), necessitando ainda encontrar o equilíbrio e se mostrar forte (VON et al., 2015).

Para estes cuidadores, o período de internação já se inicia com significativa deterioração física, emocional e em sua saúde geral, incorrendo no aumento de depressão nesses sujeitos (EL-JAWAHRI et al., 2015). Porém, os estudos acerca do TCTH (DEVINE et al., 2016; NORBERG; FORINDER, 2016; ROSS et al., 2016), no geral, não perpassam pelas diferentes fases do processo vivenciado, tampouco as discutem em associação com a questão de estudo, sendo que, quando descritas, estão mais relacionadas a um corte temporal que viabiliza aprofundar determinada característica do transplante. Desta maneira não é possível refletir sobre questões emergidas na teoria como a experiência do CD da alta hospitalar para o período ambulatorial, o significado desse cuidar no período ambulatorial, os marcos temporais do transplante e a passagem por mais de um transplante.

Todavia, em relação ao sofrimento dos cuidadores familiares, os estudos permitem a compreensão deste aspecto no decorrer do tempo durante o processo do TCTH. Afirma-se que o sofrimento é maior na fase pré-transplante e diminui no decorrer do tratamento (TERRIN et al., 2013; WULFF-BURCHFIELD; JAGASIA;

SAVAN, 2013), contudo esse panorama se inverte pelas complicações ou intercorrências clínicas que venham a ocorrer com a criança (TERRIN et al., 2013; NORBERG et al., 2014; DEVINE et al., 2016; NORBERG; FORINDER, 2016), o que aumenta a dificuldade do cuidador em gerir a situação e suas emoções.

Esse sofrimento inclui principalmente ansiedade, depressão e *burnout* (LARSEN et al., 2013; SIMONEAU et al., 2013; NORBERG et al., 2014; NORBERG; FORINDER, 2016). E ainda alterações físicas tais como a piora na qualidade do sono, alteração no peso corporal, incremento da fadiga, e presença de doenças crônicas, (SIMONEAU et al., 2013; WULFF-BURCHFIELD; JAGASIA; SAVAN, 2013; ROSS et al., 2016).

É possível perceber que a alta da criança não representa o fim da carga física e emocional dos cuidadores, já que os efeitos tardios e sequelas potencializam seu sofrimento, acabando por lembrar-lhes as ameaças à vida e à saúde da criança (NORBERG et al., 2014). O imprevisível reduz a qualidade de vida do cuidador, bem como do paciente (COOKE et al., 2011). Ressalta-se que o cuidado ao cuidador deve englobar o pós-transplante em uníssono ao tratamento de intercorrência, complicações e sequelas do paciente em si.

Embora nesta tese não se tenha buscado elaborar o perfil do cuidador ou qual a influência das características que se relacionam ao desgaste atribuído ao cuidar no pós-TCTH, para alguns autores, um maior sofrimento nesta vivência está associado ao gênero. Embora a maioria dos estudos aponte que a mulher é quem sofre mais (FIFE et al., 2009; ARMOOGUM; RICHARDSON; ARMES, 2013), os resultados de Norberg et al. (2014) apontam para maior existência de *burnout* no cuidador homem; isso talvez porque o papel de cuidador ainda é mais esperado socialmente para a mulher, a quem as informações são mais frequentemente direcionadas, representando a voz na maioria dos estudos com cuidadores, enquanto o homem permanece invisível no cuidado, incumbido moralmente de funções tais como o trabalho extra domicílio para manutenção financeira da família. No estudo de Simoneau et al. (2013), este resultado é equiparado entre homens e mulheres. Portanto, percebe-se que a questão de gênero no cuidar, seja ele no TCTH ou não, ainda permanece enraizado em aspectos morais, sociais e históricas, que tornam sua compreensão ainda incerta e cercada de vieses.

As demandas sobre o cuidador aumentam após a alta hospitalar, pois será necessária a realização por ele do CD. Essa alta, portanto, representa um momento ambivalente para estes sujeitos, ao mesmo tempo em que denota a felicidade e a liberdade do regresso ao domicílio, se contrapondo a dúvidas, incertezas e medos da maior responsabilização do cuidador pelo pós-TCTH (ANDRADE et al., 2012; EL-JAWAHRI et al., 2015).

Regressar ao domicílio não representa necessariamente retornar ao lar de origem, pois o ambiente de cuidado pode variar em tempo e local no pós-TCTH. A realização do transplante pode exigir dos sujeitos que se reorganizem em um domicílio temporário, que lhes permita permanecer perto do centro transplantador, ou ainda que facilite a resolução de problemas ou exigências do procedimento (MAJHAIL et al., 2013; TERRIN et al., 2013), sejam essas exigências estruturais, financeiras, sociais ou de localização.

Para Alves et al. (2012), quando paciente e cuidador saem de seu lar de origem e passam a permanecer em casa temporária para tratamento, há desgaste físico, emocional e financeiro, embora estes locais sirvam de apoio a esses sujeitos, tornando a experiência longe de casa mais amena, visto que os tornam menos vulneráveis, fortalece o enfrentamento do tratamento e reduz, dentro do possível, o isolamento social.

Na teoria proposta, aponta-se que os cuidadores valorizam a estadia em casas temporárias, sejam elas institucionais ou particulares, e atribuem diversos significados ao cuidar nesse ambiente diferenciado, tais como inevitabilidade de adaptação, mudança na privacidade ou na liberdade de decisões, distanciamento da família, convivência com pessoas variadas, necessidade de proximidade com o centro transplantador, intensificação dos cuidados, influência sobre recursos materiais e financeiros e semelhança a cuidar em domicílio próprio. Eles refletem ainda sobre a possibilidade de cuidar em domicílio próprio, citando pontos fortes, como a maior quantidade e qualidade do apoio social informal disponível e o menor isolamento social; e fracos, como ser mais cansativo, gerar maiores gastos e mais preocupação com transporte.

Essas questões não são encontradas na literatura, o que torna premente a necessidade de maior aprofundamento sobre o ambiente de cuidado para o TCTH, visto que é comum o deslocamento para o tratamento e que tanto esta teoria, quando um estudo preliminar a ela (NASCIMENTO et al., 2016) ressaltam a

influência que o ambiente de cuidado representa para a elaboração e prestação de cuidados mais direcionados às necessidades dos indivíduos diante das peculiaridades da vivência. Vale destacar que não só o ambiente de cuidado adquire importante significado para os cuidadores nesta vivência, como eles também atribuem significados pessoais e socialmente construídos segundo suas ações e reações ante a experiência em relação a outros aspectos, tais como o próprio TCTH, já discutido anteriormente, e ainda ao cuidado realizado e ao fato de ser cuidador.

O cuidado domiciliar realizado no pós-TCTH pelo cuidador familiar pode significar uma tarefa exigente, desgastante e complexa (RODDAY et al., 2012; BEVANS, 2014; ULLRICH et al., 2016), com impacto em diversos aspectos da vida do cuidador (BEATTIE; LEBEL, 2011), que pode ser contraditoriamente recompensador ou libertador e sofrido ou opressor (ANDRÉ; CUNHA; RODRIGUES, 2011; LAO; ARRANZ; BERENGUER, 2013), mas que também é consequente ao período pré-TCTH, naturalmente associado ao papel de pais e indispensável para o sucesso do transplante.

Percebe-se nesta pesquisa que a vivência acarreta emergência de uma diversidade de sentimentos para o cuidador, que perpassam pelas diferentes fases do tratamento, influenciando ou modificando-se em decorrência de suas ações e interações consigo mesmo e com os outros. Esses sentimentos tendem a ser mais frequentemente negativos ou ambíguos, sendo os mais comuns esperança, gratidão pela vida da criança, incerteza, medo da morte ou do futuro, desespero, culpa, impotência, frustração, negação e revolta (SIMONEAU et al., 2013; JIM et al., 2014a; SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

Para os pacientes também afloram sentimentos, muitas vezes semelhantes, como o medo e a incerteza (JIM et al., 2014b; SARKAR et al., 2014), que também podem ser ambíguos, indo desde a felicidade até o medo (MANOOKIAN; NASRABADI; ASADI, 2014). Embora nesta pesquisa os sentimentos das crianças sejam apresentados pelo olhar dos cuidadores, nota-se que além desses sentimentos dolentes, na teoria proposta, foi encontrado também que esses pacientes se sentem satisfeitos com o CD realizado; tranquilos em relação ao período de transplante; valorizam seu cuidador familiar, embora consigam oferecer críticas a ele; e são marcados pela vivência, com consequências em sua forma de viver a vida para o futuro.

Sobre a forma como outras pessoas percebem o papel do cuidador na relação com a criança em pós-TCTH, em um estudo com adolescentes transplantados (PIMENTA, 2015), percebeu-se que esses pacientes reconhecem a importância do cuidador familiar para o sucesso do TCTH, ratificando a valorização do cuidador encontrada nesta tese. Em oposição, Lao, Arranz e Berenguer (2013) afirmam que não há reconhecimento do trabalho do cuidador pela família, inclusive pela pessoa cuidada, embora também para estes autores existam o apoio e o reconhecimento por parte dos profissionais de saúde envolvidos.

Se por um lado os profissionais de saúde reconhecem o papel colaborativo dos cuidadores familiares para o sucesso do TCTH; por outro, são eles reconhecidos como fonte de apoio, informação e segurança durante a vivência desses cuidadores (MAYER et al., 2009; WULFF-BURCHFIELD; JAGASIA; SAVAN, 2013; JEON et al., 2015). São valorizadas na relação com os profissionais sua acessibilidade e a forma cuidadosa no tratamento (LAO; ARRANZ; BERENGUER, 2013), sendo que a capacidade de transmitir confiança, comunicar-se eficazmente e ofertar informação adequada e pertinente ao momento vivido perfaz necessidades dos cuidadores que podem ser satisfeitas nas relações interpessoais com a equipe de saúde (MAYER et al., 2009; COOKE et al, 2011; PELLETIER et al., 2014).

As interações com outros cuidadores familiares também são relevantes, pois reduzem o isolamento social e facilitam a aceitação das dificuldades emergentes (GEMMIL et al., 2011; MENDES-CASTILLO et al., 2014), o que ocorre em decorrência da presença constante de companhia social, pela troca de experiências e pela ajuda mútua. Contudo, relacionamentos também incorrem em malefícios, tais como a falta de companheirismo e criação de círculos menores e restritivos de amizade, mais comum quando esses cuidadores residem juntos em casas temporárias (SAMPAIO, 2011). Nessa tese encontrou-se que essas interações acarretam em incremento no sofrimento pessoal do cuidador ao acompanhar o sofrimento ou afastamento de outro cuidador ou mesmo o descaso daquele para com o paciente; maior ansiedade na criança cuidada por se comparar a outras crianças em tratamento com quem convive; além de menor privacidade.

As dificuldades nessa vivência são muitas e diversificadas, entre as quais se destacam o impacto financeiro (BENDORF; KERRIDGE, 2011; RODDAY et al., 2012; HAMILTON et al., 2013; LARSEN et al., 2013; MAJHAIL et al., 2013) e a sobrecarga de responsabilidades do cuidador (ARMOOGUM; RICHARDSON;

ARMES, 2013; AKGUL; OZDEMIR, 2014). Pela natureza cara e prolongada do TCTH, o impacto financeiro é um fator marcante (HAMILTON et al., 2013). Nesse contexto, conseguir realizar adequadamente a administração financeira familiar possibilita bem-estar físico e emocional (HAMILTON et al., 2013; LARSEN et al., 2013), visto que a preocupação em não conseguir satisfazer suas obrigações financeiras a curto e longo prazo é uma constante para os cuidadores (MAJHALL et al., 2013), principalmente no caso de cuidadores de crianças, situação em que são os principais responsáveis por arcar com os gastos (RODDAY et al., 2012), além das demais preocupações, funções e ações que envolvem o cuidar informal no domicílio.

A sobrecarga é apontada como o melhor preditor do sofrimento do cuidador (BEATTIE; LEBEL, 2011). Quanto à sobrecarga objetiva, citam-se a falta de tempo e de disposição para executar as diversas atividades necessárias, o compromisso financeiro (AKGUL; OZDEMIR, 2014; DEVINE et al., 2016) e ainda o fato de estar sozinho na responsabilidade pelo CD. Já sobre a sobrecarga subjetiva, foram pontuados a dificuldade em acompanhar o sofrimento da pessoa cuidada, a preocupação com o futuro (BEATTIE; LEBEL, 2011) e o desgaste emocional geral.

Akgul e Ozdemir (2014) apontam questões ligadas ao aumento da sobrecarga do cuidador, condizente com o relatado pelos participantes desta tese, tais como menor apoio social e, principalmente, familiar, dedicação a cuidados físicos e dificuldades financeiras. Contudo, os achados destes autores se diferenciam em relação ao fato de que, de maneira geral, a sobrecarga do cuidador foi determinada como baixa, enquanto para os participantes da tese a sobrecarga é significativamente marcante. Talvez essa divergência se dê pelo fato de as amostras serem de regiões distintas demográfica, geográfica, econômica e culturalmente, sendo a deles originária da Turquia.

Vale ressaltar que quanto maior a dependência do paciente, maior a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador (BEVANS et al., 2010; BAPTISTA et al., 2012). E que o sofrimento psicológico dos cuidadores familiares de crianças com doenças fatais pode prejudicar inclusive o gerenciamento do cuidado e acarretar angústia para a própria criança (LARSEN et al., 2013; TERRIN et al., 2013; WULFF-BURCHFIELD; JAGASIA; SAVAN, 2013; LOISELLE et al., 2016).

É marcante nesse contexto o despreparo tanto do paciente quanto do cuidador. O paciente, mesmo quando munido de informações, muitas vezes não está adequadamente preparado para enfrentar as complicações e as possíveis

intercorrências no TCTH (JIM et al., 2014b; POLOMÉNI et al., 2016). De forma semelhante, os cuidadores se sentem despreparados, principalmente por considerarem a expressiva gravidade da doença, bem como a duração e a quantidade das alterações no paciente, sejam elas emocionais ou físicas. Quanto maior essa sensação de despreparo, maior a dificuldade no cuidar (SCHUMACHER; STEWART; ARCHBOLD, 2007; COOKE et al., 2011).

Cuidar no domicílio no pós-TCTH exige a realização de diversas tarefas e a atenção e dedicação a diferentes questões físicas e emocionais da criança. Percebe-se, na literatura, que os cuidados mais compreendidos ou citados são os cuidados técnicos, posto que os cuidados subjetivos permanecem, muitas vezes, invisíveis até mesmo àqueles que o realizam (BEATTIE; LEBEL, 2011; WULFF-BURCHFIELD; JAGASIA; SAVAN, 2013). Entre estes cuidados, podem ser citados: aquisição, organização e administração de medicações; limpeza e desinfecção do ambiente; higiene da criança, de si próprio e dos contatos; aquisição, manuseio, preparo, descarte e adequação da quantidade ingerida de alimentos e bebidas; precaução com exposição solar; imposição do uso de máscara quando se faz necessário; manuseio e proteção de cateter central; manutenção da apresentação pessoal; e administração de complicações, intercorrências ou sequelas do tratamento.

Na teoria proposta, foi possível identificar cuidados subjetivos como relevantes entre os realizados pelo cuidador, tais como o enfrentamento do isolamento social, trabalhar as necessidades emocionais da criança e ainda o autocuidado do paciente para sua autonomia. Para Jim et al. (2014a), as questões relacionadas com o isolamento social e o autocuidado do paciente são complexas para o cuidador, porquanto ele não sabe lidar com os limites e barreiras que estes aspectos do cuidado impõem. As atividades relacionadas às questões emocionais são as mais difíceis para o cuidador (COOKE et al., 2011). Embora Von et al. (2015) trabalhem com cuidadores de adultos, também demonstra o significado do cuidado emocional, citando que, muitas vezes, o simples fato de ser companhia social é uma das tarefas a que o cuidador mais se dedica. Reforça-se, portanto, a importância de que o cuidador familiar bem como os profissionais envolvidos com o tratamento da criança possam atentar para questões além dos cuidados objetivos, ajudando, inclusive, no ajuste psicológico do paciente (COOKE et al., 2011; MANOOKIAN; NASRABADI; ASADI, 2014).

Considerando a austeridade dos cuidados com o paciente pós TCTH, é comum que o cuidador acabe por se dedicar inteiramente ao outro em detrimento de si (RODDAY et al., 2012; ROSS et al., 2016). Muitas vezes, ele incorre, inclusive, na perda da própria identidade pela identificação atrelada à criança, apresentando-se pela descrição do paciente (FREITAS; MENEGHEL; SELLI, 2011; JIM et al., 2014a), ao que Freitas, Meneghel e Selli (2011) denominam de “escravidão identitária”.

Frente a esta dedicação exclusiva, embora o cuidador perceba que também tem necessidades pessoais de cuidado (BEATTIE; LEBEL, 2011), ele acaba descuidando de si. A principal característica dessa situação é a falta de tempo para o autocuidado e para o lazer (LAO; ARRANZ; BERENGUER, 2013). O cuidador pode até mesmo se sentir culpado caso dedique parte do tempo diário ao cuidado de si (BEATTIE; LEBEL, 2011; JIM et al., 2014a), visto que para ele a necessidade da criança em tratamento é prioridade e de mais valia.

Apesar de restritas, atitudes de cuidado de si do cuidador existem, mas estão associadas principalmente ao cultivo de relações interpessoais e ao crescimento espiritual (ROSS et al., 2016). A essa atitude, acrescenta-se também a associação de ações de cuidado para consigo que, indiretamente, significam ações de cuidado para com o paciente. Mesmo que se tente estimular o autocuidado do cuidador, é preciso ponderar que, neste cenário, a falta de preocupação consigo não é apenas uma imposição da situação, mas também pode ser uma opção, uma escolha, oferecendo satisfação ao cuidador (ROSS et al., 2016).

Isto posto, reforça-se a concepção de que a vivência de cuidar de uma criança no pós-TCTH é multifacetada e complexa, o que torna indispensável a existência de uma rede social de apoio. A presença de apoio social adequado influencia o bem do binômio paciente-cuidador. Para a criança, este apoio pode melhorar o funcionamento físico e emocional, além de estar associado ao crescimento pós-traumático (JEON et al., 2015; LOISELLE et al., 2016); enquanto para o cuidador, auxilia no gerenciamento da tensão emocional e na redução do estresse, da vulnerabilidade e do isolamento (LARSEN et al., 2013; LOISELLE et al., 2016).

As fontes de apoio social podem ser informais e formais. Entre as informais, destaca-se a família, cujo apoio tem relação direta com a melhora do estresse e da sobrecarga do cuidador, além de ampliar os ganhos relativos existentes na relação de cuidar do outro (AKGUL; OZDEMIR, 2014). O apoio da família pode ser

percebido (RODDAY et al., 2015) ou não (LAO; ARRANZ; BERENGUER, 2013) pelos sujeitos que passam por esta vivência. Na teoria proposta, essas duas faces do apoio familiar coexistem, e a falta total ou parcial deste apoio gera frustração para o cuidador. A existência substancial desse apoio é perceptível, seja presencial ou a distância, com recursos materiais, companhia ou serviços, oriunda de variados membros dentro da conjuntura familiar. Ainda como apoio informal, são citados os amigos (JIM et al., 2014a).

Já em relação ao apoio formal no TCTH, há que se ponderar que os dados disponíveis na literatura são muitas vezes específicos para a região à qual o estudo está relacionado, variando em relação às instituições transplantadoras, casas de apoio, benefícios governamentais, disponibilidade de tratamento público ou privado, entre outras questões. Como afirmam Lao, Arranz e Berenguer (2013), dentro das medidas de apoio, podem ser identificadas as ajudas institucionais, de residências, de legislações e de grupos de cuidadores.

Na experiência dinamarquesa (LARSEN et al., 2013), as famílias precisam preencher critérios de pobreza, rígidos e preestabelecidos, para que possam receber o benefício de compensação de renda advindo do sistema de bem-estar social. E para que este benefício seja concedido, é preciso dar seguimento a um processo que os cuidadores relatam ser demorado e difícil. Consideradas as devidas diferenças socioeconômicas entre o referido país e o Brasil, aqui se pode perceber situação semelhante, em que o processo contempla uma série de dificuldades para os cuidadores, embora sejam valorizados a oferta e o recebimento dos benefícios, quando isso ocorre.

Em relação à busca do cuidador pela obtenção de apoio social, na teoria proposta verifica-se constrangimento dos cuidadores. Devine et al. (2016) apontam que o constrangimento em buscar apoio, no caso apoio psicológico, não é muito significativo. Porém, essa correlação se dá pela compreensão de que outras motivações têm maior impacto no fato de os cuidadores não buscarem apoio, como sobrecarga, necessidade de dedicação exclusiva, e considerarem que o apoio social que recebem é suficiente. Acredita-se que não seja uma divergência entre os dados, mas apenas uma questão em relação a aspectos com referência aos quais se observa o dado, pois embora tenhamos encontrado constrangimento em procurar apoio formal como uma proposição, isso se complementa pelo fato de a sobrecarga e demais aspectos apontados por Devine et al. (2016) influenciarem tal fato.

Além do apoio social, os cuidadores se utilizam de outras estratégias de enfrentamento, como o fortalecimento da fé ou da conexão espiritual (BRONDANI et al., 2010; PELLETIER et al., 2014; SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014); formas de distração para si e para a criança; silenciar internamente seus sentimentos conflitantes; comparar sua vivência com a de outros cuidadores em situação semelhante. Nos estudos de Farsi, Dehghan e Negarandeh (2010) e Weinstein e Henrich (2013), cita-se que a própria procura por aprofundar os conhecimentos de procedimentos ou do andamento do tratamento também tem este papel de auxiliar no enfrentamento. Propõe-se que estes conhecimentos devam ser considerados em conjunto para que possam ser elaboradas ou melhoradas intervenções que potencializem o enfrentamento desses cuidadores, aumentando a autopercepção de controle pessoal e os esforços em manter a rotina de vida (VON et al., 2015).

A questão espiritual é muito forte e frequente em diversos momentos dessa vivência, influencia a capacidade de enfrentamento e amenização da situação, tanto por parte do cuidador como da criança (BRONDANI et al., 2010). Acredita-se que haja um aumento da fé e maior envolvimento religioso em decorrência do momento vivido (VON et al., 2015). Entre as vantagens citadas para a espiritualidade, neste contexto, estão o cultivo da esperança, a crença positiva em relação ao futuro, a melhor adaptação psicológica, a sensação de acolhimento e proteção, o crescimento pós-traumático e a recuperação geral, tanto do paciente como do cuidador (BRONDANI et al., 2010; SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014; JEON et al., 2015).

Diante deste complexo panorama, as mudanças, seja para o cuidador, para o paciente ou para a família como um todo, se tornam iminentes. A ocorrência de mudanças financeiras e religiosas para os envolvidos no TCTH já foram citadas, mas ainda é possível constatar outras alterações significativas para eles: sejam elas sociais, tais como alteração na situação empregatícia (RODDAY et al., 2012; HAMILTON et al., 2013; WULFF-BURCHFIELD; JAGASIA; SAVAN, 2013; LAUDENSLAGER et al., 2015), no círculo de relacionamentos (JIM et al., 2014a; PIMENTA, 2015; POLOMÉNI et al., 2016), e na redução das atividades de lazer; intrafamiliares, como separação ou problemas conjugais (WULFF-BURCHFIELD; JAGASIA; SAVAN, 2013; VIRTUE et al., 2014), mudança na guarda oficial ou não dos filhos e adaptação da organização e rotina familiar aos cuidados domiciliares com a criança, com alteração dos papéis sociais (MANOOKIAN; NASRABADI;

ASADI, 2014; SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014; POLOMÉNI et al., 2016); ou relacionadas diretamente ao paciente, como variação na formação escolar (PIMENTA, 2015), descaso de pais ou responsáveis com a criança doente, intensificação no vínculo entre paciente e cuidador (BEATTIE; LEBEL, 2011; JIM et al., 2014a; MANOOKIAN; NASRABADI; ASADI, 2014), modificação de características da personalidade (EL-JAWAHRI et al., 2015) e experiência com estigma social.

Em relação ao estigma social, buscou-se o entendimento dos dados encontrados na teoria proposta segundo pressupostos sociológicos de Goffman (1981). Para este autor, estigma social tem origem nos gregos, que utilizavam este termo para identificar aqueles que tinham sinais que evidenciavam algo de extraordinário ou de mau sobre o status moral que os representava, propondo que hoje este conceito permaneça aproximadamente com o mesmo sentido, porém muito mais associado a alguma desgraça.

Os indivíduos estigmatizados podem ter alguma característica visível ou invisível aparentemente que os torna diferente, sendo que o atributo estigmatizante não necessariamente é algo ruim ou desonroso, ele pode ocorrer apenas para confirmar a normalidade de outrem (GOFFMAN, 1981). No TCTH, os pacientes sofrem por se tornarem estigmatizados (POLOMÉNI et al., 2016), principalmente por apresentarem características físicas que os diferenciam, sejam elas o uso de roupas que cobrem todo o corpo mesmo em climas quentes, uso de guarda-chuva ou guarda-sol, excesso de pelos, queda dos cabelos, uso de máscara, inchaço corporal e principalmente facial.

Para Goffman (1981), em casos como este em que o atributo estigmatizador é identificável visualmente, os outros normais podem se sentir à vontade para abordar diretamente aquele que considera diferente, mostrando curiosidade ou oferecendo ajuda não solicitada, por vezes desnecessária. Na relação com normais, há um reforço pelo ser estigmatizado daquele(s) atributo(s) que o diferencia(m), embora isso possa se dar também no enfrentamento intrínseco do estigma. Ou seja, modula e é modulado pelo *self* e pela interação social.

As reações da pessoa estigmatizada podem ser de tentar corrigir sua condição diferencial de maneira direta, disfarçando ou ocultando-a; de maneira indireta, tentando superar os limites esperados para sua condição; ou ainda buscar compreender a situação como uma bênção que lhe proporciona ensinamentos de

vida (GOFFMAN, 1981). Na teoria elaborada, foi possível identificar que as crianças não gostam dos cuidados necessários ao tratamento que as torna aparentemente diferentes, tentando formas de disfarçar as características físicas que chamam atenção para si.

No caso de pacientes pediátricos, o impacto do estigma recai também sobre o cuidador, que é a quem, em muitos casos, se dirigem os normais que buscam interação. Os cuidadores entrevistados ratificam o proposto por Goffman (1981) ao se posicionarem frente a esta intervenção que outras pessoas tentam estabelecer, que usualmente acarreta ao cuidador desconforto, desagrado e/ou irritação, embora haja aqueles que não se incomodem ou que estejam resignados com essa invasão de privacidade.

A postura de buscar adquirir uma nova perspectiva de vida segundo a vivência também pode ser percebida no TCTH (NENOVA et al., 2013; VON et al., 2015). Na teoria proposta, percebeu-se que os cuidadores constatarem uma mudança na forma de ver e viver a vida com base em ações e significados que a vivência do CD adquire; passam a valorizar os relacionamentos, acontecimentos e o tempo; tornam-se mais empáticos; envolvem-se mais usualmente em causas sociais, em especial as associadas ao TCTH; têm mais fé; permanecem mais atentos a sinais e sintomas de adoecimento; e, por fim, amadurecem com a experiência. Pode-se inferir, portanto, que haja, nesses cuidadores, um crescimento pós-traumático (VON et al., 2015).

Para o cuidador especificamente, vale ressaltar ainda uma mudança significativas: a codependência. Embora existam diferentes compreensões para este conceito, o enunciado de Maia (2012) mostra-se condizente com os achados desta tese. Para esta autora, trata-se de uma dependência sem substância, que pode ter origem endógena, ou seja, proveniente da organização da personalidade do indivíduo; ou exógena, quando se relaciona com a experiência em conviver com um indivíduo dependente. Posto isto, supõe-se que a codependência do cuidador de criança que passou por um TCTH seja mista, endógena e exógena, visto que, de acordo com os dados encontrados, a ocorrência ou não dessa codependência e sua intensidade variam individualmente, embora esteja sempre associada à vivência do cuidar da criança em tratamento de doença grave.

Embora as mudanças sejam uma vertente bastante abrangente do fenômeno em estudo, a volta, ou a tentativa de voltar, ao que, antes da vivência, era

tido como normalidade, é relevante. O conceito de normalidade, esteja ele associado à sua perda com o TCTH ou à sua busca após o tratamento, não parece ser uma preocupação presente na literatura sobre o TCTH, da mesma forma como ele não foi o objetivo desta tese, muito embora os dados tenham levado ao surgimento e à detecção da relevância deste assunto para o fenômeno. Acredita-se que se façam necessários estudos mais aprofundados e conceituais acerca do papel da normalidade para os sujeitos envolvidos no TCTH.

Na teoria proposta, identificou-se que a volta à normalidade pós-TCTH está associada à redução gradual ou total dos cuidados intensivos que são impostos com o transplante, às dificuldades nessa redução, a seus benefícios, às ações e reações desenvolvidas para tal e aos significados associados. E entre estes cuidados, destacam-se a superação do isolamento protetor, a possibilidade do cuidado de si do cuidador nesse contexto e a incorporação de cuidados do transplante por tempo indeterminado na vida cotidiana de toda a família.

Nessa busca por voltar ao normal, a imprevisibilidade e as complicações tardias podem representar um empecilho (JIM et al., 2014b), principalmente pela necessidade de continuidade do acompanhamento médico, que pode dificultar o retorno às atividades sociais e à transição da infância para adolescência e idade adulta (BENDORF; KERRIDGE, 2011). Por se tratar de uma experiência transformadora, acredita-se que mais que conseguir alcançar o normal preexistente, faz-se importante que os cuidadores aprendam a equilibrar as necessidades do paciente, suas próprias necessidades e as da família na busca por um novo normal (BEATTIE; LEBEL, 2011).

A expectativa por ver o paciente voltar ao normal é frequente para a família, que pode, inclusive, se frustrar quando, por limitações, físicas ou emocionais, decorrentes do tratamento, os pacientes não conseguem exercer atividades da vida diária que se enquadram nessa referida expectativa (POLOMÉNI et al., 2016). Dessa forma, pode-se apreender que ter expectativas ou idealizar o futuro pós-transplante tem um caráter positivo no que tange a continuar a busca pela superação do adoecimento e à crença na cura; porém, quando não satisfeitas, essas expectativas tendem a incorrer em frustração.

Os pensamentos para o futuro do cuidador podem envolver desde questões próximas, àquelas mais longínquas numa linha temporal, como aguardar a realização do cuidado à criança em domicílio próprio após alta hospitalar ou

ambulatorial, abordar aspectos próprios ao adolescer, idealizar o futuro da criança após a cura, ou com menor enfoque, pensar em tópicos do futuro não relacionados ao paciente, como aqueles que dizem respeito à família ou a si mesmo. Pimenta (2015), embora trate da visão de pacientes adolescentes, encontrou dados que se assemelham ao da teoria proposta quando aponta que o esperado para os pacientes é um futuro profissional/estudantil adequado, com a formação de uma nova família, e que a experiência vivida possa ser propagada e servir de estímulo para outros.

A percepção que paciente e cuidador têm do futuro, as expectativas e significados atribuídos bem como as ações que visam a promovê-lo não figuram na maioria das publicações sobre o TCTH, embora essa relação possa ser percebida em estudo (SARKAR et al., 2014) que descobriu que o medo da recorrência da doença diminui ao longo do tempo.

Outra questão que surge na teoria proposta como uma preocupação com o futuro por parte dos cuidadores pode ainda ser evidenciada na literatura (JOSHI et al., 2014), trata-se de uma das questões relacionadas ao adolescer, o lidar com a infertilidade. Joshi et al. (2014) afirmam que este tema é recorrente entre as preocupações com o futuro após o TCTH, é um temor real, visto que a infertilidade frequentemente surge como efeito tardio do transplante, embora não seja uma correlação absoluta. Para estes autores, há que se pensar que pacientes jovens, crianças, adolescentes ou mesmo adultos, que ainda não tiveram filhos, podem, em algum momento da vida, querer procriar como forma de alcançar a plenitude da vida, e isto devia ser considerado e discutido multidisciplinarmente. A isto Loren et al. (2013) complementam que a falta de informação e de materiais educativos sobre o assunto é uma barreira para que a equipe de saúde oriente adequadamente pacientes e familiares.

Diante da complexidade do TCTH e das inúmeras e diferentes questões que se sobressaem na vivência deste tratamento pelo paciente e cuidador, a proposição de melhorias para o processo é detectável e premente. Variadas estratégias para melhorar o processo do TCTH são identificadas na literatura como conclusão dos autores em relação aos resultados das pesquisas, tais como: compreender que paciente e cuidador familiar perfazem uma unidade de cuidado (POLOMÉNI et al., 2016); propiciar o compartilhamento de informações entre os membros da equipe de saúde (ULLRICH et al., 2016); avaliar características sociodemográficas dos cuidadores para prever fragilidades (LARSEN et al., 2013; AKGUL; OZDEMIR,

2014); melhorar os programas de formação profissional (AKGUL; OZDEMIR, 2014); elaborar e disponibilizar material educativo com temas de interesse a pacientes e cuidadores (JIM et al., 2014b); promover formas de distração para crianças atuando na gestão do medo (MANOOKIAN; NASRABADI; ASADI, 2014); ter comportamento mais afetuoso (ANDRADE et al., 2012); desenvolver habilidades profissionais mais direcionadas às necessidades psicológicas e emocionais de pacientes e familiares (ANDRADE et al., 2012; ULLRICH et al., 2016).

Diferentemente, na teoria proposta, as recomendações de melhorias foram apontadas diretamente pelos cuidadores e talvez por isso, embora se assemelhem às últimas três estratégias supracitadas, incluam outras como: ter mais sensibilidade ao transmitir informações ruins, orientar cuidadores de crianças em pré-transplante que têm significativa baixa imunidade; perceber que o cuidador nem sempre assimila todo o conteúdo repassado, seja pela grande quantidade, pelo fator emocional envolvido ou pela dificuldade de compreensão; reforçar as orientações ao longo do procedimento; estender a busca de doadores aparentados para parentes distantes genealogicamente; melhorar o esclarecimento da população acerca da doação de plaquetas e de CTH; incrementar o número e divulgação das campanhas de doação dessas células; e orientar adequadamente os possíveis doadores para minimizar as desistências.

Embora em parte, essas melhorias descritas na literatura e citadas pelos cuidadores entrevistados na tese se diferenciam, elas não são excludentes, complementando-se como alternativas para que se avance na área do TCTH.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O agir humano está baseado em símbolos que representam significados próprios à experiência vivida. Ao se conhecer uma dada vivência, seria plausível antever comportamentos e ações, viabilizando àqueles que irão passar pela mesma experiência a compreensão da situação e as possibilidades disponíveis. Porém, quando se trata da vivência de um fenômeno com forte associação a fatores técnicos e tecnológicos, muitas vezes os significados subjetivos tornam-se invisíveis frente à busca por inovações objetivas.

Acredita-se que o TCTH seja uma área de conhecimento com este perfil técnico e prático, embora seja possível identificar cada vez mais pesquisas que busquem compreender as subjetividades aí relacionadas. Frente a este panorama foi que se propôs realizar este estudo cujos objetivos foram compreender o significado da vivência do cuidador familiar em cuidar no domicílio de crianças em pós-TCTH, e elaborar uma teoria substantiva que explicitasse esta vivência. Verificase que estes objetivos foram alcançados, propiciando um conhecimento acerca das subjetividades que permeiam este fenômeno, viabilizando entendimento e preparo àqueles que ainda vivenciarão esta situação e aos profissionais que orientam e orientarão essas pessoas.

Desta forma, esta pesquisa possibilitou a compreensão de comportamentos e ações que interferem no tratamento, bem como a influência do cuidador familiar nesse processo. E que com isto instrumentalize os profissionais da saúde a estabelecer uma interação simbólica com pacientes e familiares; talvez chegar, nessa relação, à proposição de alterações ou adequações dos significados e ações sociais que possam interferir no transplante.

Não se pretendeu buscar a construção de um conhecimento generalizável, e sim de descobertas que possam ser relevantes e esclarecer a realidade em estudo. Acrescenta-se que mesmo na interpretação de uma realidade específica, algumas descobertas podem refletir outras com dimensões ou propriedades semelhantes. Embora nessa pesquisa interpretou-se o CD familiar no pós TCTH, seria possível expandir determinados conhecimentos alcançados a realidades em que seja preciso CD após hospitalização, outras em que se faça necessário a realização de transplantes; que os indivíduos precisem de isolamento social; entre outras situações. Tem-se ciência, contudo, que as descobertas, embora possam se

adequar parcialmente a realidades diversas, integralmente correspondem ao fenômeno específico que se estudou. O que não a torna menos significativa enquanto teoria e nem restringe sua pertinência a realidades paralelas.

Frente aos resultados obtidos pondera-se que a tese proposta inicialmente de que estando a ação social do cuidar atrelada aos significados provenientes da vivência do transplante, o cuidado realizado em domicílio pelos cuidadores familiares de crianças no pós-transplante influencia e é influenciado pela interação entre o paciente, o cuidador, a família e a sociedade, incluindo os profissionais envolvidos, é pertinente e condiz com o fenômeno estudado. Pode-se perceber que se trata de uma vivência complexa, em que as interações com as distintas pessoas envolvidas permeiam todo o processo. Essas interações não apenas modulam os pensamentos, como as ações e consequentemente as reações e decisões dos cuidadores diante das situações que lhes aparecem nesse fenômeno. Mesmo buscando a vivência de um grupo de pessoas, neste caso dos cuidadores, é possível notar que se trata de uma interação simbólica social, em que os significados vão sendo construídos a partir da experiência de forma individual e simultaneamente coletiva.

Nesse sentido é que emerge à compreensão da vivência como aprendida, singular, intransferível e modificadora. O fenômeno apenas pode ser percebido nessas vertentes quando se entende o papel das interações em sua construção. É pelas relações que se estabelecem, na edificação conjunta de símbolos e significados, que essa vivência pode ser caracterizada com aprendida e modificadora; embora tenha peculiaridades individuais, não deixando de ser intransferível e singular àquele que a vivencia.

Identifica-se, portanto que além da amplitude técnica que circunda o TCTH, sua vivência abarca também uma complexidade subjetiva, em que se faz necessário compreender os indivíduos, as relações, os significados e as ações ou reações. Foi nesse sentido que esta pesquisa contribui, buscando conhecer a vivência do cuidador sem restringi-la a um corte temporal ou ao entendimento desse grupo de pessoas para apenas um determinado aspecto do fenômeno, como se tem percebido em outros estudos. Possibilitou a construção de conhecimentos novos com a proposição de uma teoria substantiva que expressa a vivência em toda sua abrangência, como um processo que se dá socialmente.

Mediante o resultado obtido é possível perceber que há muito que se aprofundar no conhecimento do TCTH enquanto processo desenvolvido socialmente. Mas considera-se que a teoria proposta traga implicações para a prática e para a pesquisa. Ela se apresenta como um norte tanto para a busca de melhorias nessa área de atuação, como na proposição de futuras pesquisas.

Em relação às implicações para a prática vale refletir sobre as melhorias que os entrevistados propuseram, avaliar a efetividade delas, bem como implementá-las ou adequá-las na medida do possível. Estas melhorias versam principalmente sobre uma mudança na postura dos profissionais que atuam nessa área, sendo percebida a necessidade de mais sensibilidade, seja no momento de comunicar questões negativas, seja na realização de procedimentos complexos ou dolorosos, seja com a compreensão e aceitação dos limites físicos e emocionais de paciente e cuidador. Outro aspecto importante é a melhoria em lidar com as orientações para o CD, propõe-se que as orientações sejam iniciadas antes mesmo do procedimento em si e reforçadas constantemente ao longo do processo.

Verificado que se trata de propostas vindas dos cuidadores é necessário que os profissionais se atentem a elas e se disponham, se não a incorporá-las, ao menos ponderar sobre elas e realizar melhorias, individual ou coletivamente.

Além disso, a teoria oportuniza o entendimento de que o cuidador deve ser tratado como ser que necessita de cuidado no TCTH, assim como o paciente; visto que eles estabelecem uma relação intensa que reverbera um no outro, ou seja, formam um binômio, em que o cuidado a um, trás consequências para o outro. A partir do conhecimento revelado é possível propor ações de cuidado ao cuidador, tais como:

- Encaminhar o cuidador a profissionais que cuidam da saúde mental ou propor atitudes de redução do estresse;
- Incentivar o cuidado de si, minimizando a sentimento de culpa por também dar atenção a si enquanto a criança permanece em tratamento;
- Oportunizar momentos de escuta ativa, sem julgamentos, oferecendo apoio e esclarecendo dúvidas;
- Explicar todos os procedimentos e suas consequências, mesmo que sejam considerados simples ou não invasivos;
- Não coibir a manifestação da espiritualidade, dentro dos limites que não atrapalhe outras pessoas;

- Fortalecer emocionalmente o cuidador, demonstrando reconhecimento do seu papel;
- Esclarecer questionamentos a cerca de intercorrências, complicações ou sequelas que venham a surgir;
- Conhecer os diferentes ambientes domiciliares de cuidado e adequar as orientações às peculiaridades de cada ambiente;
- Disponibilizar informações sobre fontes de apoio social formal ou informal disponíveis;
- Organizar grupos de cuidadores para troca de experiências ou orientação conjunta;
- Identificar os limites de compreensão do cuidador acerca das orientações ofertadas e adequar a forma de transmissão deste conhecimento;
- Apoiar no enfrentamento do insucesso do TCTH e/ou na necessidade de um novo transplante;
- Identificar necessidade de cuidados físicos e encaminhar o cuidador para atendimento médico se necessário;
- Informar e auxiliar no processo de redução dos cuidados necessários;
- Orientar o cuidador sobre questões próprias ao adollescere, preparando-o para o enfrentamento destas junto ao paciente.

A compreensão da vivência possibilita, portanto aos profissionais se familiarizar com a perspectiva dos cuidadores, compreendendo-os e apoiando-os; e desenvolver intervenções direcionadas às reais necessidades e expectativas deles, identificando prioridades e reconhecendo questões objetivas e subjetivas do cuidado. Nota-se que mais esforços se fazem necessários para garantir um melhor suporte para paciente e cuidador ao longo do TCTH.

Para a pesquisa na área esta teoria apresentou-se com o diferencial de buscar o olhar da vivência incluindo as diversas fases do TCTH, contando com cuidadores que haviam vivenciado apenas a fase inicial, tendo acabado de ter alta hospitalar, como também com aqueles que já haviam passado pela fase aguda e ainda os que estão no pós tardio. Com isso foi possível chegar à compreensão do fenômeno desde a descoberta do diagnóstico até as expectativas de futuro longínquo, e não apenas o período que compreende o procedimento em si. Ainda assim, acredita-se que estudos que acompanhem longitudinalmente a vivência do cuidador possam enriquecer o conhecimento adquirido.

Algumas lacunas no conhecimento puderam ser evidenciadas. Percebeu-se que ainda é preciso aprofundar o conhecimento sobre o binômio paciente-cuidador, percebendo similaridades e diferenças na vivência do fenômeno, direcionar e diferenciar o cuidado às necessidades conjuntas e individuais. Embora existam estudos com foco em crianças e adolescentes, acredita-se que uma pesquisa que busque a vivência social desses pacientes torna-se iminente, visto que o *self*, embora elaborado continuamente, é construído na infância, pela interação com os pais e demais pessoas. Supõe-se que viver o TCTH possa influenciar a edificação do *self*, com consequências para si e para as interações sociais posteriores.

Foram apontados alguns cuidados que podem ser realizados pela equipe de saúde com os cuidadores, no entanto, considera-se importante também o desenvolvimento de novas pesquisas que testem intervenções para cuidado ao cuidador, e com estas possa-se obter a confirmação científica de formas de organizar e efetivar esse cuidado. E ainda pesquisas que de atenham aos diferentes ambientes de cuidado possíveis, sua interferência e diferentes necessidades de cuidado; e sobre o significado de normalidade e as implicações que este tem para os diferentes sujeitos.

Uma limitação desta pesquisa está no fato de que ela se restringe a apenas um centro transplantador, que embora atenda pessoas das mais variadas regiões do país, tende a apresentar resultados que se associam com as questões socioeconômicas e culturais nacionais. Por esta razão recomenda-se que novas pesquisas com enfoque e metodologias semelhantes sejam realizadas em diferentes contextos, para obter uma maior compreensão do processo de transplante pediátrico a partir de perspectivas dos cuidadores em todo o mundo.

Pode-se indicar que esta pesquisa tenha também implicações para a educação. Visto que a enfermagem é a profissão que tem maior vínculo com os cuidadores, e que o TCTH é uma área pouco aprofundada na formação desses profissionais devido sua especificidade e complexidade; os resultados aqui encontrados podem auxiliar na formação em enfermagem, instrumentalizando estes profissionais.

Espera-se ainda que com a divulgação desta pesquisa no serviço onde os dados foram coletados, possa-se incitar a reflexão sobre o trabalho realizado e os sujeitos que ali vivenciam uma fase muito peculiar de suas vidas, posto que, muitas vezes, devido à rotatividade de pacientes, complexidade da rotina e, intensa

necessidade de ações técnicas, não se atenha ao papel do cuidador no processo do TCTH.

Por fim vale mencionar a satisfação pessoal e profissional da pesquisadora com a construção desta teoria. Além desses resultados terem tornado palpável um conhecimento que por muito tempo inquietou a pesquisadora em seu ambiente de trabalho; o momento de validação do conhecimento produzido junto aos cuidadores foi um deleite. Ele se deu com forte associação a reações emotivas dos cuidadores, que demonstraram felicidade em perceber que seus sentimentos, aflições e expectativas tinham sido identificados a contento.

Com isso, embora se reconheça ser extenuante realizar uma pesquisa com uma metodologia como a TFD, que necessita de dedicação e tempo extensos, e que aborde questões subjetivas, que são complexas, mas por vezes pouco valorizadas; chegar ao fim e obter um resultado que satisfaça a pesquisadora, mas também os participantes é recompensador.

REFERÊNCIAS

- AKGUL, N.; OZDEMIR, L. Caregiver burden among primary caregivers of patients undergoing peripheral blood stem cell transplantation: A cross sectional study. **Eur. J. Oncol. Nurs.**, Edinburgh, v.18, n.4, p.372-377, 2014.
- AKSAN, N. et al. World Conference on Educational Sciences 2009: Symbolic interaction theory. **Procedia Social and Behavioral Sciences**, Amsterdam, v. 1, p.902-904, 2009.
- ALEXANDRE, A. M.C. et al. Mapa da rede social de apoio às famílias para a promoção do desenvolvimento infantil. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 2, p. 272-279, 2012.
- ALVES, R.F. et al. Qualidade de vida em pacientes oncológicos na assistência em casas de apoio. **Aletheia**, Canoas, v. 38/39, p. 39-5, mai./dez., 2012.
- ANDRADE, A.M. et al. Vivências de adultos submetidos ao transplante de medula óssea autólogo. **Ciênc. Cuid. Saúde**, Maringá, v.11, n. 2, p. 267-274, abr./jun., 2012.
- ANDRÉ, S; CUNHA, M; RODRIGUES, V. O cuidado como realidade cultural que emerge na Família. **Millenium**, Viseu, v. 41, p. 149-151, 2011.
- ASSOCIAÇÃO PARANAENSE DE APOIO À CRIANÇA COM NEOPLASIA (APACN). Disponível em: <<http://apacnpr.ning.com/>>. Acesso em: 08 ago 16.
- ARABIAT, D.H.; ALTAMIMI, A. Unmet care needs of parents of children with cancer in Jordan: implications for bed-side practice. **J. Clin. Nurs.**, Oxford, v. 22, n. 3-4, p. 531–539, 2012.
- ARMOOGUM, J.; RICHARDSON, A.; ARMES, J. A survey of the supportive care needs of informal caregivers of adult bone marrow transplant patients. **Support. Care Cancer**, Berlin, v. 21, n.4, p. 977-986, 2013.
- BAPTISTA, B. O. et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Rev. Gaúch. Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 1, p. 147-156, mar., 2012.
- BEATTIE, S.; LEBEL, S. The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: a comprehensive literature review. **Psycho-oncol.**, Chichester, v. 20, n.11, p.1137–1150, 2011.
- BENDORF, A.; KERRIDGE, I.H. Ethical issues in bone marrow transplantation in children. **J. Paediatr. Child Health.**, Melbourne, v. 47, n. 9, p.614-619, 2011.
- BEVANS, M. et al. An individualized dyadic problem-solving education intervention for patients and family caregivers during allogeneic HSCT: A feasibility study. **Cancer Nurs.**, New York, v.33, n. 2, p.24-32, 2010.

BEVANS, M. A problem-solving education intervention in caregivers and patients during allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. **J. Health Psychol.**, London, v.19, n.5, p.602-617, 2014.

BIANCHI, E.M.P.G.; IKEDA, A.A. Usos e aplicações da grounded theory em administração. **Revista Eletrônica de Gestão Organizacional**, Recife, v. 6, n. 2, p.231-248, 2008.

BICALHO, M.G. Diversidade solidária. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 30, n. 5, p. 349-350, 2008.

BICALHO, C.S.; LACERDA, M.R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 13, n. 1, p. 118-123, jan./mar., 2008.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jul. 2013, Seção 1, p. 59.

BRONDANI, N.A.T. et al. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto & Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 504-510, jul./set. 2010.

CANESQUI, A.M.; BARSAGLINI, R.A. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 5, p. 1103-1114, 2012.

CARDOSO, E.A.O.; SANTOS, M.A. Luto antecipatório em pacientes com indicação para o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2567-2575, set., 2013.

CARVALHO, L.S. et al. O interacionismo simbólico como fundamentação para pesquisas de enfermagem pediátrica. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p.119-124, jan./mar., 2007.

CARVALHO, V. D. **Interacionismo simbólico**: origens, pressupostos e contribuições aos estudos Organizacionais. In: VI Encontro de Estudos Organizacionais da ANPAD. 2010, maio, Florianópolis.

CARVALHO, V. D.; BORGES, L.O.; RÉGO, D.P. Interacionismo simbólico: Origens, pressupostos e contribuições aos estudos em psicologia social. **Psicol Ciênc Prof**, Brasília, v. 30, n. 1, p. 146-161, 2010.

CASTRO, E.A.B. et al. Autocuidado após o transplante de medula óssea autólogo no processo de cuidar pelo enfermeiro. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 13, n. 5, p. 1152-1162, 2012.

CHARMAZ, K. Reconstructing grounded theory. In: ALASUUTARI, P.; BICKMAN, L.; BRANNEN, J. (Orgs.). **The SAGE handbook of social research methods**. Finlândia: Sage Publications LTDA; 2008. p. 461–478.

CHARMAZ, K. **A construção da teoria fundamentada**: guia prático para análise qualitativa. Tradução: COSTA, J. E. Porto Alegre: Artmed, 2009.

COOKE, L. et al. Informal caregiving in hematopoietic blood and marrow transplant patients. **Eur. J. Oncol. Nurs.**, Edinburgh, v. 15, n. 5, p. 500-507, 2011.

CREEDLE, C. et al. The impact of education on caregiver burden on two inpatient oncology units. **J. Canc. Educ.**, New York, v. 27, n.2, p. 250-256, 2012.

CRESWELL, J.W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa**: escolhendo entre cinco abordagens. Tradução: ROSA, S.M. 3. ed., Porto Alegre: Penso, 2014.

DANTAS, C.C. **Reconstruindo formas de gerenciar em enfermagem**: enfrentando os desafios institucionais e de valorização profissional. 223f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

DEVINE, K.A. et.al. Barriers to psychological care among primary caregivers of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. **Support. Care Cancer**, Berlin, v.24, n. 5, p.2265-2242, 2016.

D 'SOUZA, A.; PASQUINI, M.; SPELLECY, M. Is 'informed consent' an 'understood consent' in hematopoietic cell transplantation? **Bone Marrow Transplant.**, Basingstoke, v.50, n.1, p.10-14, 2015.

DRAUCKER, C.B. et al. Theoretical sampling and category development in Grounded Theory. **Qual. Health Res.**, Newbury Park, v. 17, n. 8, p. 1137-1148, 2007.

EL-JAWAHRI, A.R et al. Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. **Cancer**, Philadelphia, v.121, n. 6, p.951-959, mar., 2015.

ELLIOTT, N.; HIGGINS, A. Surviving grounded theory research method in an academic world: proposal writing and theoretical frameworks. **Grounded Theory Review**, Califórnia, v. 11, n. 2, dez., 2012.

EVANS, G.L. A novice researcher's first walk through the maze of grounded theory: rationalization for classical grounded theory. **Grounded Theory Review**, Califórnia, v. 12, n. 1, p. 37-55, 2013.

FARSI, Z.; DEHGHAN, N.N.; NEGARANDEH, R. Coping strategies of adults with leukemia undergoing hematopoietic stem cell transplantation in Iran: a qualitative study. **Nurs. Health Sci.**, Carlton, v.12, n. 4, p.485-492, 2010.

FIFE, B.L. et al. Adaptation of family caregivers during the acute phase of adult BMT. **Bone Marrow Transplant.**, Basingstoke, v. 43, n.12, p.959-966, 2009.

FONTANA, A. Symbolic interaction: methodology. **International encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences**, Amsterdam, p.15347-15350, 2001.

FRAGUÁS, G. et al. Transplante de medula óssea e a assistência de enfermagem fundamentada no modelo Calgary . **Ciênc. Cuid Saúde**, Maringá, v. 10, n. 1, p. 51-57, jan./mar., 2011.

FRANCO, T.B.; MERHY, E.E. Atenção domiciliar na saúde suplementar: dispositivo da reestruturação produtiva. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 5, p. 1511-1520, 2008.

FREITAS, I.B.A.; MENEGHEL, S.N.; SELLI, L. A construção do cuidado pela equipe de saúde e o cuidador em um programa de atenção domiciliar ao acamado em Porto Alegre (RS, Brasil). **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 301-310, 2011.

GEMMILL, R. et al. Informal caregivers of hematopoietic cell transplant patients: A review and recommendations for interventions and research. **Cancer Nurs.**, New York, v. 34, n. 6, p. E13-E21, nov./dez., 2011.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O. **Cuidando para manter o mundo da família amparado**: a experiência da família rural frente ao câncer. 217f. Tese (Doutorado em enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

GOFFMAN, E. **Estigma**: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução: LAMBERT, M. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 1981.

GOMES, I.M. **A vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliar**. 163f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2013.

GOMES, I. M. et.al. Teoria fundamentada nos dados na enfermagem: revisão integrativa. **Rev. Enferm UFPE on line**, Recife, v. 9, suppl. 1, p. 321-327, jan., 2015.

GOMES, I. M. et al. A percepção profissional de enfermagem ao cuidar de crianças submetidas a transplante de células tronco hematopoiéticas - estudo fenomenológico. **J. Bras. Transpl.**, São Paulo, v. 12, n. 4, p.1169-1220, out./dez., 2009.

GUERRIERO, I.C.Z. Síntese das reflexões da reunião sobre ética em pesquisa qualitativa em saúde, Guarujá, SP. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 459-463, 2008.

GUERRIERO, I.C.Z. **Aspectos éticos das pesquisas qualitativas em saúde**. 230f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

HAMILTON, J.G. et al. Economic survivorship stress is associated with poor health-related quality of life among distressed survivors of hematopoietic stem cell transplantation. **Psycho-oncol.**, Chichester, v. 22, n. 4, p. 911–921, 2013.

HERMANN, A.P. et al. A formação para o cuidado domiciliar: aspectos encontrados na produção científica da enfermagem brasileira. **Cogitare enferm.**, Curitiba, v. 14, n. 4, p. 748-754, out./dez., 2009.

HOLLOWAY, I.; TODRES, L. Grounded theory. In: GERRISH, K.; LACEY, A. (Orgs.). **The grounded theory**. Research process in nursing. USA: Blackwell, 2006. p. 192-207.

HOSPITAL DE CLÍNICAS/ UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ. Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia. **Revista Hospital**. Curitiba, ed. Especial, ago., 2010. Disponível em: <http://www.hc.ufpr.br/sites/all/arquivos/Hc50ANOS_41_70.pdf >. Acesso em 15 ago 2016.

HOSPITAL DE CLÍNICAS/ UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ. **Relatório de atividades 2015**. Curitiba, 2016. Disponível em: <<http://www.hc.ufpr.br/?q=atividades>>. Acesso em: 23 set 2016.

HUTCHISON, A.J.; JOHNSTON, L.H.; BRECKON, J.D. Using QSR-NVivo to facilitate the development of a grounded theory project: an account of a worked example. **Int. J. Soc. Res. Methodol.**, London, v. 13, n. 4, p. 283-302, out., 2010.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Tópicos em transplante de células-tronco hematopoéticas**. Rio de Janeiro: INCA, 2012.

JIM, HSL. et al. Caregivers' quality of life after blood and marrow transplantation: a qualitative study. **Bone Marrow Transplant.**, Basingstoke, v.49, n.9, p.1234-1236, London, 2014a.

JIM, H.S.L. et.al. Patient education in allogeneic hematopoietic cell transplant: what patients wish they had known about quality of life. **Bone Marrow Transplant.**, Basingstoke, v.49, n.2, p.299-303, 2014b.

JEON, M. et al. Post-traumatic growth in survivors of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. **Psycho-oncol.**, Chichester, v.24, n. 8, p. 871-877, 2015.

JOSHI , S. et al. Clinical guide to fertility preservation in hematopoietic cell transplant recipients. **Bone Marrow Transplant.**, Basingstoke, v.49, n. 4, p.477-484, 2014.

LACERDA, M.R. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família - na perspectiva da área pública. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, ago. 2010

LACERDA, M. R. et al. Estratégias para avanços na prática do cuidado domiciliar. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 15, n. 4, p.609-615, out./dez., 2010.

LACERDA, M.R.; LIMA, J.B.G.; BARBOSA, R. Prática de enfermagem em transplante de células tronco hematopoéticas. **Rev. Eletrônica Enferm.**, Goiânia, v. 9, n. 1, p.242-250, jan./abr., 2007.

LAGES, M.C. Os *softwares* tipo CAQDAS e a sua contribuição para a pesquisa qualitativa em educação. **Educação Temática Digital**, Campinas, v.12, n.2, p.42-58, 2011.

LAO, I.F.; ARRANZ, A.S.; BERENGUER, M.D.P. Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. **Index Enferm.**, Granada, v.22, n.1-2, p.12-15, jan./jun., 2013.

Larsen, H.B. et al. Socially disadvantaged parents of children treated with allogeneic haematopoietic stem cell transplantation (HSCT): Report from a supportive intervention study, Denmark . **Eur. J. Oncol. Nurs.**, Edinburgh, v.17, n.3, p.302-310, 2013.

LAUDENSLAGER, M.L. et al. A randomized control trial of a psychosocial intervention for caregivers of allogeneic hematopoietic stem cell transplant patients: effects on distress. **Bone Marrow Transplant.**, Basingstoke, v.50, n. 8, p.1110-1119, 2015.

LIMA, K. et al. Características da produção científica de enfermagem acerca de transplante de células-tronco hematopoéticas. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 17, n. 3, p.568-573, jul./set., 2012.

LOISELLE, K.A. et al. Predictors of health-related quality of life over time among pediatric hematopoietic stem cell transplant recipients. **Pediatr Blood Cancer**, Hoboken, v. 63, n. 10, p.1834-1839, 2016.

LOPES, C. H. A. F.; JORGE, M. S. B. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n.1, p.103-108, 2005.

LOREN, A.W. et al. Physician perceptions and practice patterns regarding fertility preservation in hematopoietic cell transplant recipients. **Bone Marrow Transplant.**, Basingstoke, v. 48, n. 8, p. 1091-1097, 2013.

MACHADO, A.L.G.; SILVA, M.J.; FREITAS, C.H.A. Assistência domiciliar em saúde: um olhar crítico sobre a produção científica de enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 2, mar./abr., p. 365-369, 2011.

MAIA, C.A.B. **Co-dependência**: Uma abordagem global com base na experiência clínica. 63f. Dissertação (Mestrado em psicologia) – Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2012.

MAJHAIL, N.S. et al. Pilot study of patient and caregiver out-of-pocket costs of allogeneic hematopoietic cell transplantation. **Bone Marrow Transplant.**, Basingstoke, v. 48, n. 6, p. 865-871, 2013.

MANOOKIAN, A.; NASRABADI, A.N.; ASADI, M. Children's lived experiences of hematopoietic stem cell transplantation. **Nurs. Health Sci.**, Carlton, v.16, n. 3, p.314-320, 2014.

MATSUBARA, T.C. et al. A crise familiar no contexto do transplante de medula óssea (TMO): uma revisão integrativa. **Rev. Latinoam. Enferm.**, Ribeirão Preto, vol. 15, n. 4, jul./ago., 2007.

MAYER, D.K. et al. A brief report of caregiver needs and resource utilization during pediatric hematopoietic stem cell transplantation. **J. Pediatr. Oncol. Nurs.**, Philadelphia, v.26, n. 4, p.223-229, 2009.

MENDES, M.L.; BITTENCOURT, H.N.S.; DUSSE, L.M.S. Fontes de células no transplante de células-tronco hematopoéticas . **Rev. Bras. Anal. Clin.**, Rio de Janeiro, v. 42, n.1, p. 3-7, 2010.

MENDES-CASTILLO, A.M.C et al. A utilização do Family Management Style Framework para avaliação do manejo familiar do transplante hepático na adolescência. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 48, n. 3, p. 430-7, 2014.

MIASSO, A.I.; CASSIANI, S.H.B.; PEDRÃO, L.J. Transtorno afetivo bipolar e terapêutica medicamentosa: identificando barreiras. **Rev. Latinoam. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 4, jul./ago., 2008.

MIASSO, A.I. et al. Interação entre paciente com transtorno afetivo bipolar e equipe ambulatorial quanto à terapêutica medicamentosa. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 22, n. 5, p.624-630, 2009.

MULLER, M.; CARVALHO, E.C.; CANINI, S.R.M.S. Sources of hope for patients submitted to hematopoietic stem cell transplantation. **Rev. Enferm. UFPE on line**, Recife, vol. 2, n. 4, out./dez., p. 332-337, 2008.

NASCIMENTO, J.D. et al. A vivência do cuidado familiar em casas transitórias de apoio. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v.69, n.3, p.538-545, mai./jun., 2016.

NENOVA, M. et al. Posttraumatic growth, social support, and social constraint in hematopoietic stem cell transplant survivors. **Psycho-oncol.**, Chichester, v. 22, n.1, p. 195-202, 2013.

NEVES, E.T. et al. A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde **Rev. Eletrônica Enferm.**, Goiânia, vol. 15, n. 2, p. 533-540, abr./jun., 2013.

NEVES, A.C.L.; MIASSO, A.I. "Uma força que atrai": o significado das drogas para usuários de uma ilha de Cabo Verde. **Rev. Latinoam. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 18, n. especial, p. 589-597, maio/jun., 2010.

NORBERG, A.L. et al. Relationship between problems related to child late effects and parent burnout after pediatric hematopoietic stem cell transplantation. **Pediatr. Transplant.**, Copenhagen, v.18, p.302-309, 2014.

NORBERG, A.L.; FORINDER, U. Different aspects of psychological health in a National Sample of Swedish Parents after successful paediatric stem cell transplantation. **Pediatr Blood Cancer**, Hoboken, v.63, n. 6, p. 1065-1069, 2016.

OLIVER, C. The relationship between symbolic interactionism and interpretive description. **Qual. Health Res.**, Newbury Park, v. 22, n. 3, p. 409–415, 2012.

ORTEGA, E.T.T. et al. **Compêndio de enfermagem em transplante de células tronco-hematopoiéticas**: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações. Curitiba: Maio; 2004.

PAES, G. O. **Gerenciando o cuidado de enfermagem com protocolos assistenciais**: a prática em enfermagem e sua interface com a tecnologia em saúde. 226f. Tese (Doutorado em enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

PELLETIER, W. et al. Themes reported by families as important when proceeding with pediatric hematopoietic stem cell transplantation. **Pediatr Blood Cancer**, Hoboken, v.61,n. 9, p.1625-1631, 2014.

PETRINI, M.; POZZEBON, M. Usando grounded theory na construção de modelos teóricos. **Revista Gestão e Planejamento**, Salvador, v. 10, n. 1, p. 01-18, jan./jun., 2009.

PEZZI, M.C.S.; LEITE, J.L. Investigação em central de material e esterelização utilizando a teoria fundamentada em dados. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 63, n. 3, p. 391-396, maio/jun., 2010.

PIMENTA, L.S. **O adolescente frente ao transplante de células tronco-hematopoiéticas**: contribuições para as ações do enfermeiro na equipe multiprofissional. 94f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

PINTO, M.R.; SANTOS, L.L. S. Em busca de uma trilha interpretativista para a pesquisa do consumidor: uma proposta baseada na fenomenologia, na etnografia e na grounded theory. **RAE-eletrônica**, São Paulo, v. 7, n. 2, art. 25, jul./dez. 2008.

PINTO, M.R.; SANTOS, L.L.S. A grounded theory como abordagem metodológica: relatos de uma experiência de campo. **Organ Soc**, Salvador, v. 19, n. 62, p. 417-436, jul./set., 2012.

POLOMÉNI, A. et al. The impact of allogeneic-hematopoietic stem cell transplantation on patients' and close relatives' quality of life and relationships. **Eur. J. Oncol. Nurs.**, Edinburgh, v. 21, p.248-256, 2016.

RANDALL, W.S.; MELLO, J.E. Grounded theory: an inductive method for supply chain research. **International Journal of Physical Distribution & Logistics Management**, vol. 42, n. 8/9, p. 863/880, 2012.

- RODDAY, A.M. et al. Parental caregiving of children prior to hematopoietic stem cell transplant. **Res. Nurs. Health.**, New York, v.35, n. 4, p.328-339, 2012.
- ROSS, A. et.al. The relationship of health behaviors with sleep and fatigue in transplant caregivers. **Psycho-oncol.**, Chichester, v.25, n.5, p. 506–512, 2016.
- SALES, C.A. et al. O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido . **Rev. Eletrônica Enferm.**, Goiânia, vol. 14, n. 2, out./dez., p. 841-849, 2012.
- SAMPAIO, A.S. Cuidando do cuidador: Perspectiva de atuação psicológica em uma casa de apoio. **Psicol. Argum.**, Curitiba, v. 29, n. 67, p. 491-498, out./dez. 2011.
- SANCHES, M.V.P.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 67, n. 1, p. 28-35, jan./fev., 2014.
- SANTOS, C.L.T.; SAWADA, N.O.; SANTOS, J L F. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. **Rev. Latinoam. Enferm.**, Ribeirão Preto, vol. 19, n. 6, nov./dez., 2011.
- SARKAR, S. et al. Fear of recurrence and its impact on quality of life in patients with hematological cancers in the course of allogeneic hematopoietic SCT. **Bone Marrow Transplant.**, Basingstoke, v. 49, n. 9, p. 1217-1222, 2014.
- SEBER, A. O transplante de células-tronco hematopoéticas na infância: situação atual e perspectivas. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 31, supl. 1, p. 59-67, 2009.
- SCHUMACHER, K.L.; STEWART, B.J.; ARCHBOLD, P.G. Mutuality and preparedness moderate the effects of caregiving demand on cancer family caregiver outcomes. **Nurs. Res.**, New York, v. 56, n. 6, p. 425-433, 2007.
- SILVA, C.L. Interacionismo simbólico: história, pressupostos e relação professor e aluno; suas implicações . **Revista Educação por Escrito – PUCRS**, Porto Alegre, v. 3, n. 2, p. 73-84, dez., 2012.
- SIMONEAU, T. et.al. Elevated peri-transplant distress in caregivers of allogeneic blood or marrow transplant patients. **Psycho-oncol.**, Chichester, v.22, n.9, p. 2064–2070, 2013.
- SNOW, D. A. Interactionism symbolic. **International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences**, p. 7695–7698, 2001.
- SOUTO, M. D. **Marcas da implementação da sistematização da assistência de enfermagem na enfermaria cirúrgica do Hospital do Câncer III**. 136f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

STRAUSS, A.; CORBIN J. **Pesquisa qualitativa**: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. Tradução: ROCHA, L.O. Porto Alegre: Artmed, 2008.

STRYKER, S. From Mead to a structural symbolic interactionism and beyond. **Annu Rev. Sociol.**, Palo Alto, vol.34, p.15-31, 2008.

TERRIN, N. et al. Parental emotional functioning declines with occurrence of clinical complications in pediatric hematopoietic stem cell transplant. **Support. Care Cancer**, Berlin, vol. 21, n. 3, p.687-695, 2013.

THOMAS, E. D. Transplante de medula óssea no mundo – Uma revisão histórica. In: VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. **Transplante de células-tronco hematopoiéticas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 03-14.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J.T. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **International Journal for Quality in Health Care**, Taiwan, vol.19, n. 6, p. 349–357, 2007.

ULLRICH, C.A. et al. Parent Outlook: How parents view the road ahead as they embark on hematopoietic stem cell transplantation for their child. **Biol. Blood Marrow Transplant.**, Charlottesville, v.22, n. 1, p.104-111, 2016.

VIGORITO, A.C.; SOUZA, C.A. Transplante de células-tronco hematopoiéticas e a regeneração da hematopoese. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, vol. 31, n. 4, p. 280-284, 2009.

VIRTUE, S.M. et al. Psychological distress and psychiatric diagnoses among primary caregivers of children undergoing hematopoietic stem cell transplant: An examination of prevalence, correlates, and racial/ethnic differences. **Gen. Hosp. Psychiatr.**, New York, v.36, n.6, p.620-626, 2014.

VON, A.D. et al. The caregiver's role across the bone marrow transplantation trajectory. **Cancer Nurs.**, New York, v.39, n.1, p. E12-E19, 2015.

WEINSTEIN, A.G.; HENRICH, C.C. Psychological interventions helping pediatric oncology patients cope with medical procedures: a nurse centered approach. **Eur. J. Oncol. Nurs.**, Edinburgh, v.17, n.6, p.726-731, 2013.

WULFF-BURCHFIELD, E.M; JAGASIA, M.; SAVAN, B.N. Long-term follow-up of informal caregivers after allo-SCT: a systematic review. **Bone Marrow Transplant.**, Basingstoke, v. 48, n. 4, p. 469-473, 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE 1	- Roteiro inicial de entrevista.....	124
APÊNDICE 2	- Uso del <i>software</i> nvivo en investigación que utiliza la teoría fundamentada como método.....	125
APÊNDICE 3	- Termo de consentimento livre e esclarecido.....	134

ROTEIRO INICIAL DE ENTREVISTA

- 1) O que significou para você a alta hospitalar do seu filho após o transplante?
- 2) Como você cuida do seu filho nesse período após a alta hospitalar? Pode me contar sua rotina? Tudo que faz em um dia, por exemplo? (trabalhar quais cuidados realiza, como realiza, se recebeu orientações para o cuidar, se orientações profissionais ou particulares).
- 3) Como você percebe seu papel nos cuidados de seu filho após alta hospitalar?
- 4) O que representa para você cuidar do seu filho nesse período?
- 5) Como você acha que seu filho vê o cuidado que você presta a ele nesse período de tratamento ambulatorial?
- 6) Você percebe alguma dificuldade ou facilidade no cuidar de seu filho nesse período? (trabalhar quais as dificuldade/facilidades, como tenta resolvê-las e quais as implicações que acredita haver dessas dificuldades/facilidades para o dia a dia).
- 7) Com quem você se relaciona nesse período? (trabalhar tipos de relação, apoio ou não, necessidades de mais apoio ou não, como esses relacionamentos influenciam o cuidado domiciliar).
- 8) Você percebe alguma influência de outras pessoas no cuidado que você realiza com seu filho? (como, que influências, de quem, anteriores ao transplante ou posteriores, trabalhar ainda conhecimento popular e científico).
- 9) O que significa para você estar numa casa transitória de apoio durante este período de tratamento de seu filho? (trabalhar que atividades desenvolve no dia a dia por estar na casa de apoio e em como isso é diferente ou não de sua rotina se estivesse em sua residência).
- 10) Você acha que esse período influencia ou influenciou sua vida pessoal? (trabalhar quais aspectos foram modificados ou não, por que, em que proporção, qual a importância disso).
- 11) Mais alguma coisa que você gostaria de me contar sobre este período de tratamento pelo qual você está passando com seu filho?

ARTIGO: USO DEL SOFTWARE NVIVO EN INVESTIGACIÓN QUE UTILIZA LA TEORÍA FUNDAMENTADA COMO MÉTODO

Jaqueline Dias do Nascimento
Ingrid Meireles Gomes
Maria Ribeiro Lacerda
Tatiana Braga de Camargo
Fernanda Catafesta Utzumi
Elizabeth Bernardino

Resumen: El objetivo de este artículo es dar a conocer la experiencia con el uso de un *software* de apoyo a la investigación cualitativa, el NVivo10[®], en una encuesta que utilizó la Teoría Fundamentada como método. Inicialmente, se presenta un guión básico con informaciones sobre la forma de manejar el *software* y luego se describe la experiencia en sí. Se concluye que el uso del *software* es una herramienta tecnológica que facilita la organización, visualización y acceso a los datos de la investigación, lo que representa un ahorro de tiempo y trabajo. E esto es compatible con la metodología propuesta, por, entre otras cosas, ayudar en el manejo de gran cantidad de datos generados por la Teoría Fundamentada. Sin embargo, no sustituye el trabajo del investigador. Por lo tanto, es importante se profundizar en el método de elección y el conocimiento del recurso tecnológico, para un mejor aprovechamiento del mismo.

Palavras chave: Programas Informáticos; Teoría Fundamentada; Investigación Cualitativa; Análisis de Datos

Abstract: This article aims to introduce the experience of using a software to support qualitative research, NVivo10[®], in a survey that used Grounded Theory as a method. Initially, a primary script is introduced with information on how to handle the software, and then the experience itself is described. It is concluded that using such software is a technological tool that makes it easier to organize, visualize, and access research data, something which represents saving time and work. And this is consistent with the methodology proposed, because, among other things, it helps managing large amounts of data generated by the Grounded Theory. However, it does not replace researcher's work. Therefore, it is worth going deeper into the method of choice and knowledge on the technological resource, making a better use of it.

Keywords: Software; Grounded Theory; Qualitative Research; Data Analysis

Introducción

Estudios cualitativos están cada vez más consolidados, en las varias áreas del conocimiento, en el campo de las prácticas de investigación. Este tipo de estudio es que se preocupa por el análisis y la interpretación de aspectos más profundos, que describen la complejidad de la conducta humana, proporcionando una mayor inmersión acerca de hábitos de vida, formas de actuar y las tendencias de comportamiento.¹

Hay quienes cuestionan el poder de generalización de estos estudios, ya que se trata de investigaciones que enfocan un fenómeno permeado de subjetividad. Sin

embargo, como contrapunto surge esta pregunta: ¿ya que toda ciencia es diseñada y desarrollada por sujetos, no es siempre subjetiva?² El soporte de datos de los estudios cualitativos es, precisamente, la profundización del fenómeno, reservada su subjetividad. Es importante destacar que las investigaciones, en general, tienen la necesidad de considerar medidas importantes, con rigor científico esencial para garantizar la fiabilidad de los resultados obtenidos.³

Por lo tanto, se considera que una mayor transparencia y descripción de la ruta metodológica usada en la preparación de estudios cualitativos genera un mayor grado de fiabilidad de los resultados.³ Dentro del estudio cualitativo, hay varios caminos metodológicos posibles, como la Teoría Fundamentada (TF). La TF es un método de investigación que utiliza una serie de pasos sistemáticos para desarrollar una teoría acerca de un fenómeno basada en datos.⁴ Investigaciones ancladas en la TF permiten el estudio de la conducta humana en diversas situaciones, con el objetivo de generar una teoría que explique un fenómeno social a través del análisis sistemático obtenido de los datos extraídos de situaciones concretas, en este sentido, la TF permite una representación más exacta de la realidad que otras teorías que sugieren la interpretación por medio de una selección de conceptos.⁴

La fase de análisis de datos, en este método de investigación, es bastante compleja y laboriosa, ya que genera un gran volumen de datos, a la vista de una de sus características principales, la circularidad de datos. Para asesorar al investigador en esta etapa, hay diferentes herramientas tecnológicas, que ayudan en la organización y acceso al material producido. Los *softwares* de análisis de datos cualitativos (*computer assisted qualitative data analysis softwares* – CAQDAS) se utilizan en investigaciones de las ciencias sociales desde 1980 y ellos son frecuentemente empleados en Europa y los EE.UU.⁵

Hay diferentes *softwares* del tipo CAQDAS en el mercado; su aplicación predice cambios significativos en la manera de abordar datos cualitativos, lo que requiere familiaridad de los investigadores con los recursos informatizados.⁵ Vale la pena mencionar que la elección de un *software* de apoyo para el análisis de datos debe tener en cuenta, además de sus instrumentos operativos, las características del marco metodológico de la elección y la adecuación de uno al otro.

El uso de una tecnología del tipo CAQDAS en la TF es extremadamente importante, ya que permite una mejor organización del material producido; sin embargo, es esencial que el investigador domine el recurso elegido, para que realmente pueda ayudar en el análisis de datos. Esto es así porque los *softwares* no deciden lo que debe ser codificado, o qué categorías se deberán elaborar, y mucho menos tienen su propia capacidad de establecer relaciones entre los datos o categorías; los *softwares* sólo ejecutan lo que quiere el investigador, a fin de cuentas, son herramientas para apoyar el análisis.⁵

Aunque existan varios *softwares* cualitativos disponibles en el mercado, su adquisición puede representar un alto costo, especialmente si se tiene en cuenta que, con los frecuentes recortes presupuestarios en la educación global, a menudo las oportunidades de posgrado que tienen como objetivo la financiación son escasas.⁶ Otra dificultad de los investigadores que comienzan, delante de la necesidad de organizar sus datos, es el hecho de que los *softwares* cualitativos no proporcionan en sus manuales una orientación explícita para métodos específicos.⁷

Para minimizar esta dificultad, el objetivo de este manuscrito es relatar la experiencia con el uso del *software* NVivo10® en una encuesta que utilizó la TF como método. Esta encuesta fue desarrollada en una disertación de maestría

titulada “La experiencia de atención en casas de poyo transitorio de familiares de niños sometidos a trasplante de células madre hematopoyéticas”.

Los detalles de la Teoría Fundamentada

La TF es un marco metodológico sistemático, interpretativo, que ha contribuido a la expansión del conocimiento, ya que permite el desarrollo de teorías, dando más científicidad a las asignaturas que lo utilizan.⁸ Es fundamentada porque la teoría emerge de los datos, de acuerdo a la experiencia de los sujetos, por lo que es más parecida a la realidad de estos individuos.⁴ La comprensión del fenómeno ocurre desde la recogida y el análisis sistemático de los datos, un proceso que requiere una intensa relación entre el investigador y el material recogido.⁹

Desde sus orígenes hasta la actualidad, la TF ha ganado adeptos que siguen vertientes que se asemejan y difieren en ciertos aspectos. Como resultado, se puede deducir que el método ha sido desarrollado a través del tiempo, sobre la dirección y el posicionamiento del análisis; además de nuevos interesados en la creación de sus obras independientes.⁹ Las diferentes formas de trabajar el método proporcionan mejora y fortalecimiento de esto como un marco metodológico. Y, sin embargo, la TF mantiene sus características representativas, que son: el proceso de inducción-deducción, análisis comparativo constante, circularidad de los datos, sensibilidad teórica, grupos de la muestra, saturación de los datos, uso de memorandos y diagramas.

La inducción-deducción ocurre durante la recogida y el análisis de datos. La primera de ellas ocurre cuando se descubren las hipótesis; y la segunda cuando las consecuencias derivadas de los supuestos son aprehendidas.⁹ También se puede citar la abducción como parte de este proceso, lo propuesto más tarde por Charmaz, que se produce cuando hay confirmación de la interpretación teórica desde la experiencia social de los individuos.¹⁰

Es a partir de la recogida de datos que se seleccionan los códigos (extractos de datos), analizados uno por uno. Durante el desarrollo de la investigación, surgen nuevos códigos y éstos se comparan con los anteriores y son agrupados por similitud. Este proceso se produce de forma continua desde la primera hasta la última recolección de datos, cuando un código preliminar puede convertirse en un código conceptual y esto, a su vez, en una categoría o subcategoría, según su representatividad y densidad.¹¹ Esta comparación constante es una de las técnicas de análisis de datos cualitativos desarrolladas por Glaser y Strauss, idealizadores del método en 1967, las más utilizadas en investigación, y también el principal paso metodológico de la TF posible de hacer con el NVivo.⁷

La simultaneidad entre la recogida y el análisis es lo que caracteriza a la circularidad de los datos, una estrategia metodológica que permite un constante ir y venir en el material recogido y que apoyará el desarrollo del modelo teórico. Para que la circularidad sea adecuada y la muestra se convierta en diseño conceptual, el investigador necesita tener sensibilidad teórica, que se caracteriza por su conocimiento profesional, personal y teórico sobre el tema objeto de estudio. Es a través de ella que se puede analizar, interpretar, comparar, crear hipótesis, sin interferencia de los datos. Esta sensibilidad, según Glaser, viene de la profunda inmersión en los datos y la comparación constante que se produce durante el desarrollo de la teoría, según Strauss ella emerge a través del análisis de palabras, por medio de oraciones y de la comparación aproximada y distanciada.⁸

Es a través de esta sensibilidad que el investigador identifica el muestreo y la saturación teórica, cuando se completa la recolección de datos. El diseño de la muestra teórica, que comprende grupos de la muestra, que se componen de individuos, eventos o situaciones, se produce de acuerdo a la necesidad sentida por el investigador de buscar nuevas fuentes de información. La delimitación del muestreo y el punto de saturación teórica se produce no cuando hay el descubrimiento de nuevos *insights* o cuando éstos no contribuyen a una mayor comprensión del fenómeno en estudio.^{4;12}

Los memorandos y diagramas son herramientas que ayudan en la construcción de la teoría, pues permiten que el investigador se aleje de los datos en bruto y se acerque a la abstracción de ideas. Los diagramas dirigen la codificación, ya que permiten la visualización de las relaciones entre conceptos emergentes de los datos.⁴ Los memorandos son registros informales, preparados durante cada fase de la recogida y el análisis de datos, que sirven como recordatorios para el investigador. Pueden ser utilizados como notas teóricas, observacionales, reflexivas, metodológicas, explicativas, entre otras.¹³

Los detalles y el rigor metodológico de la TF requieren organización y dedicación intensas del investigador. En la actualidad, hay una serie de herramientas que tiene como objetivo facilitar y proporcionar una mayor fiabilidad al análisis de los datos. Como ya se ha dicho de estas herramientas, son *softwares* para análisis cualitativo. Entre los *softwares* disponibles, el NVivo® puede ser utilizado en el ordenamiento, la estructuración, la recuperación y la visualización de los datos.⁹

El NVivo como una opción para el análisis de datos cualitativos

Diseñado para los investigadores que necesitan niveles de profundidad de análisis con diferentes cantidades de datos, el NVivo® 10, puede ser utilizado en grandes estudios multicéntricos con un volumen significativo de datos, sino también en estudios más pequeños con un solo investigador entrenado para ello.¹⁴ Es la versión más actualizada del software, creada en 2012, adecuado para diferentes tipos de análisis, como: análisis de comparación constante (presente en la TF), palabra clave en contexto, número de palabras, análisis de contenido clásico, análisis de dominio, análisis taxonómico y análisis componencial.⁷

Entre los recursos que se utilizan para el análisis con NVivo10® hay algunos que vale la pena mencionar: Nodos, Nodos de árbol y Nodos libres. Los “Nodos o *Nodes*” son estructuras para almacenar información codificada para asumir diferentes significados, según el enfoque metodológico utilizado en la investigación. Ello es utilizado por el investigador cuando se necesita dar diferentes significados para diferentes partes del texto. Los “Nodos de árbol” son grupos de “Nodos”, es decir, al aumentar el número de datos, el investigador puede encontrar similitudes entre los “Nodos” creados y organizarlas en los árboles, de acuerdo a su relación. Por último, “Nodos libres” son “Nodos” que tienen características únicas y por lo tanto permanecen aislados.⁷

En el NVivo® es posible conferir atributos a las fuentes, nodos e memos, lo que ayuda con la organización de datos. Entre las particularidades de este *software* hay su ambiente de trabajo, que fue diseñado con directrices de interfaz de usuario de Microsoft®, lo que proporciona, para la mayoría de los usuarios, fluidez y facilidad de comprensión de sus mecanismos y atajos.¹⁴

El NVivo10[®] puede ser una herramienta facilitadora de la investigación cualitativa, pero, como con otros *softwares*, para usarlos es necesario que el investigador tenga conocimiento de la herramienta y del enfoque metodológico que se pretende entonces, con el fin de adaptar dicha herramienta de apoyo a las necesidades reales de la investigación desarrollada.

El uso del NVivo[®] en la Teoría Fundamentada

Se observa que hay una cierta dificultad para apropiarse de las funcionalidades del NVivo[®], ya que la formación no logró instrumentalizar efectivamente al investigador para utilizar el *software*. Así, para hacer el manuscrito más didáctico a los investigadores que decidan conocer el NVivo[®], se decidió presentar primero una tabla (Tabla 1) con los detalles de la utilización de este *software*, desde la selección, el enfoque y la formación, así como orientación sobre los principales comandos. Y, finalmente, se trae la experiencia con su uso en un estudio cualitativo. Incluso con numerosas posibilidades metodológicas asociadas con el uso de este *software*, se optó por presentar las funciones básicas capaces de apoyar el desarrollo de una encuesta usando TF.

Tabla 1 Guión básico para el desarrollo de la TF usando el NVivo10[®]

PREGUNTA	ACCIÓN
¿Cómo cambiar el idioma del paquete de <i>software</i> ?	<ul style="list-style-type: none"> • Archivo • Opciones • General • Idioma de la interfaz de usuario
¿Cómo crear un proyecto?	<ul style="list-style-type: none"> • Pantalla de bienvenida de NVivo • Proyecto nuevo • Introduzca un nombre para este proyecto y descripción
¿Cómo guardar el proyecto?	<ul style="list-style-type: none"> • Su proyecto se guardará automáticamente cada 15 minutos, simplemente acepte esta opción • O utilizar Ctrl + b
¿Cómo insertar cualquier fuente/entrevista?	<ul style="list-style-type: none"> • Recursos • Elementos internos • Haga clic derecho • Nuevo elemento interno • Nuevo documento • Nombrar descripción y valores del atributo
¿Cómo crear valores del atributo?	<ul style="list-style-type: none"> • Calificaciones • Nueva clasificación • Nombre y descripción (p. ex. perfil) • Haga clic derecho en nuevo atributo • Nombre (p. ex. sexo) • Valores (p. ex. femenino y masculino)
¿Cómo crear nuevo nodo?	<ul style="list-style-type: none"> • Seleccione el extracto de la entrevista • Haga clic derecho • Codificar la selección • Codificar en nuevo nodo o código en el nodo existente • Asignar número y nombre
¿Cómo crear un árbol de nodos?	<ul style="list-style-type: none"> • Con el texto ya codificado en nodos libres • Haga clic derecho, seleccione el Nuevo nodo de árbol • Introduzca el nombre del nuevo nodo de árbol • Seleccione nodos libres que son similares con clic izquierdo + Ctrl • Si no está seguro del contenido del nodo, simplemente

	<p>haga doble clic en el nodo para abrir los datos que se codificaron</p> <ul style="list-style-type: none"> • Arrastre los nodos libres que son similares en el Árbol nodo (que se encuentra en la esquina superior izquierda) • Una vez que se organizan sus nodos de árbol, entonces cada nodo de árbol puede ser escrito como un tema
¿Cómo crear memos?	<ul style="list-style-type: none"> • El Memo se puede crear en los recursos, los nodos o las selecciones • Haga clic derecho • Enlace de Memo • Enlace a Nuevo Memo • Nombres y valores asignados (Memo teórico, metodológico...) • Menú superior (Insertar fecha y hora) • Describir
¿Cómo destacar extracto codificado?	<ul style="list-style-type: none"> • Seleccione entrevista • Menú superior Exhibir • Realzar • Codificación para todos los nodos
¿Cómo crear informes?	<ul style="list-style-type: none"> • Menú superior • Explorar • Nuevo informe • Creado por el asistente • Desde un modo de exhibición (nodos) • Nodo (fuente codificada - Nombre) • Nodo (referencia codificada - Texto codificado) • Ordenamiento (creciente o decreciente) • Diseño, orientación y estilo • Asignar nombre y descripción • Haga clic en el resultado del informe • Imprimir • Guardar en One Note

La investigación que se ejemplifica ha utilizado la TF, que produce cantidad significativa de datos. El método de recogida elegido fue la entrevista, semi-estructurada, realizada con 18 participantes. Por el conocimiento previo de los investigadores con el método, se sabía que las entrevistas realizadas en TF, generaría una cantidad significativa de datos y que estos podrían someterse a un proceso de codificación. A continuación, se seleccionó el NVivo®, que aceleró el proceso de codificación y, por lo tanto, ha hecho disponible tiempo para el proceso de análisis de datos.

Una de las facilidades que se encuentran en dicho *software*, tomada en cuenta para su selección, fue la posibilidad de utilizar la entrevista directamente en el *software* sin necesidad de preparación de archivo, es decir, el audio digital pudo ser transcrito directamente en el NVivo10®, lo que ahorró horas de trabajo. El audio digital de este paquete de *software* no requiere la transcripción completa, pues es posible preparar un resumen para el audio y luego codificarlo.¹⁵

Otro criterio de selección fue el apoyo brindado en la codificación. Durante el desarrollo de la TF es necesario codificar y recodificar los datos que emergen, por medio de la comparación continua de acuerdo con la circularidad de los datos, hay por lo tanto una constante ida y vuelta en los códigos creados.⁴ El *software* elegido proporciona la denominación, descripción del contenido y preparación de relaciones entre los códigos creados a través de los “Nodos y árboles de nodos”.

Para la selección, la facilidad de preparar notas acerca de los textos o las codificaciones también fueron tomadas en cuenta. Estas notas, identificadas como “memos”, proporcionan un registro inmediato de cualquier *insight* del investigador y son componentes esenciales de la TF.⁴ También se observó la agilidad de la búsqueda y la presentación de los datos, ya que los mecanismos de búsqueda presentes en el NVivo10[®] facilitan el acceso a todos los datos del *software* y hacen innecesarios los numerosos procesos manuales realizados por los investigadores para este fin.¹⁵

Por último, se evaluó la posibilidad de establecer relaciones entre los datos. El proceso de reflexión, pensar en los datos en la investigación cualitativa, se lleva a cabo exclusivamente por el investigador y no por el *software*. Sin embargo, el desarrollo de las relaciones entre “Nodos” y “Atributos”, la disposición de los datos en la pantalla, la facilidad de búsqueda y de organización, la preparación de gráficos y diagramas, son herramientas que facilitan la visualización del todo y el análisis de los datos en la TF.

Así, el NVivo10[®] fue elegido y las licencias se obtuvieron para su uso por los investigadores. Primero los investigadores llevaron a cabo de forma individual los entrenamientos ofrecidos por la empresa que vende el *software*, además de reuniones para discutir su uso. A partir de ahí comenzó la recolección de datos. Después de realizar cada entrevista, se incluyó el archivo digital y su clasificación de atributo, que fue utilizada para diferenciar los grupos de la muestra. Estos se clasifican en función del sexo, la edad, del grado de parentesco con el niño en el post-trasplante de células madre hematopoyéticas, especialidad de los profesionales, edad del niño e información acerca de los trasplantes realizados.

Después de la clasificación de cada entrevista, se realizó la transcripción del audio. Aunque el *software* proporcione directamente la preparación de resúmenes para el audio, se decidió hacer la transcripción en Microsoft Word[®], porque se trataba de la primera experiencia de la investigadora. De acuerdo con la comparación constante y la circularidad de los datos se ha hecho una entrevista, su transcripción y su codificación, y luego se ha ido al siguiente participante, y así sucesivamente hasta la saturación teórica lograda con el uso de la sensibilidad teórica.⁴

En la investigación reportada se utilizó la codificación propuesta por Glaser¹⁶ que consiste en codificación sustantiva y teórica, y la primera se subdivide en codificación abierta y selectiva. En el proceso de codificación, primero cada línea o cada palabra de la entrevista fue nombrada como un nodo, ya que no hay relación entre ellas. En esta etapa emergieron 1.315 nodos.

Este momento requiere mucha organización del investigador, una vez que, debido a la cantidad significativa de datos, una atenta lectura y el uso de motores de búsqueda se hacen relevantes para no se crear nodos ya existentes. Con la continuidad de la recolección de datos y la inclusión de nuevas entrevistas, comienzan a emerger las similitudes entre los nodos libres, permitiendo interrelaciones, que culminaron en el desarrollo de los nodos de árbol, después caracterizados como categorías, subcategorías o componentes, que se han convertido en los conceptos del modelo teórico propuesto en esta investigación.

La codificación abierta realizada con el *software* puede tardar más tiempo de investigación que aquella llevada a cabo de forma manual, una vez que es necesario crear atributos para cada nodo, nombrarlos y organizarlos, sin embargo el tiempo invertido en este proceso se compensa en la codificación selectiva y teórica, en la presentación de los informes de investigación y en la búsqueda de información. Esto

porque se puede cambiar la posición del nodo, realizar búsquedas y extraer informes, lo que de forma manual podría causar pérdida de datos y, sobre todo, pérdida de tiempo. La facilidad de poder mirar el extracto codificado junto con el código creado también aseguró una mayor reflexión acerca de los datos, ya que se leen una y otra vez hasta su destino final.

La extracción del informe de los nodos libres fue un gran impasse para el investigador, ya que al utilizar el generador de informes del paquete, se dio cuenta de que su impresión sólo se produciría en orden alfabético creciente o decreciente, de manera que el nivel jerárquico entre categorías, subcategorías y componentes se perdían. Para satisfacer esta demanda, la investigadora ha numerado los códigos de manera que la extracción de informes de los nodos se mantuvo en las posiciones necesarias.

Un factor importante para los que tratan de utilizar un paquete para análisis cualitativo es la disponibilidad de tiempo para la formación y la comprensión del producto, por lo que a menudo no es adecuado para investigaciones pequeñas o investigadores sin experiencia, ya que los posibles costes y el tiempo involucrado en el aprendizaje son elevados.¹⁷

Consideraciones finales

El uso del *software* en el análisis cualitativo está aumentando. El NVivo® permite el almacenamiento y la codificación de datos, la creación de memos, notas, etc., la importación de archivos y documentos y su conexión con extractos de entrevistas. La posibilidad de la conexión de *software* favorece ampliamente su uso en la TF, porque se adapta a sus necesidades como marco metodológico, además de la facilidad de manipulación debido a su guía de interfaz de usuario ser de la Microsoft®.

Publicaciones sobre el tema y la oferta formativa son insuficientes para permitir de facto que el investigador maneje el *software*. Para las investigadoras, seguir este camino fue pionero, por lo que se cree que la propuesta de un plan de trabajo básico para el desarrollo de la TF usando NVivo® ayudará a los investigadores dispensar menos tiempo en el descubrimiento del *software*, descubrir nuevos recursos e invertir más en la construcción y el desarrollo de su trabajo. También se sugiere que se publiquen nuevos estudios acerca del uso de un guión expuesto aquí y de nuevos recursos descubiertos en experimentos con este *software*, ya sea con la investigación usando la TF u otro método. Se cree que de esta manera se pueda ampliar y difundir el conocimiento sobre el NVivo®, ya que cuando se procesan los datos con mayor profundidad será posible dar más validez a la investigación cualitativa.

Bibliografía

1. Andrade Marconi, Marina; Lakatos, Eva Maria. Metodologia Científica. São Paulo: Atlas, 2011 (5ª ed.).
2. Ribeiro Turato, Egberto. Polêmicas reais e falsas na relação conceitual entre metodologias quantitativas e qualitativas aplicadas ao campo da saúde. Cadernos Brasileiros de Saúde Mental 2009; 1(1): 130-135.
3. Bazilio Bassora, Jennifer; Gomes Campos, José. Metodologia clínico-qualitativa na produção científica no campo da saúde e ciências humanas: uma revisão integrativa. Revista Eletrônica de Enfermagem 2010; 12(4): 753-60.

4. Strauss, Anselm; Corbin, Juliet. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. Traducción Oliveira da Rocha, Luciane. Porto Alegre: Artmed, 2008 (2ªed.).
5. Campos Lages, Maria. Os *softwares* tipo CAQDAS e a sua contribuição para a pesquisa qualitativa em educação. Educação Temática Digital 2011; 12(2): 42-58.
6. Deakin, Hannah; Wakefield, Kelly; Gregorius, Stefanie. Journal of Geography in Higher Education, 2012: 36(4): 603-612.
7. Leech L, Nancy; Onwuegbuzie J, Anthony. Beyond Constant Comparison Qualitative Data Analysis: Using NVivo. School Psychology Quarterly, 2011; 26(1):70-84.
8. Meireles Gomes, Ingrid; Hermann, Ana Paula; Gonçalves Wolff, Lillian Daisy; Maris Peres, Aida; Ribeiro Lacerda, Maria. Teoria Fundamentada nos Dados na Enfermagem: revisão integrativa. Revista de Enfermagem da UFPE on line 2015; 9(supl.1):466-474.
9. Baggio, Maria Aparecida; Lorenzini Erdmann, Alacoque. Teoria fundamentada nos dados ou *Grounded Theory* e o uso na investigação em Enfermagem no Brasil. Revista de Enfermagem Referência 2011; 3(3):177-185.
10. Holloway, Immy; Todres, Les. Grounded Theory. En: Gerrish, Kate; Lacey, Anne, organizadores. Research process in nursing. Oxford: Blackwell Publishing, 2006: 192-207.
11. Carvalho Dantas, Claudia; Leite, Josete Luzia; Soares de Lima, Suzinara Beatriz; Andrade Conceição Stipp, Marluci. Teoria Fundamentada nos Dados – aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. Revista Latino-americana de Enfermagem 2009; 17(4): 573-579.
12. Charmaz, Kathy. A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed, 2009.
13. Hutchison, Andrew John; Johnston, Lynne Halley; Breckon, Jeff David. Using QSR-NVivo to facilitate the development of a grounded theory project: an account of a worked example. International Journal of Social Research Methodology, 2010; 13(4): 283-302.
14. QRS International. Melbourne, Austrália; 2015. Disponível em: <http://www.qsrinternational.com/about-qsr_history.aspx> [Acesso 27.08.2015]
15. Bergin, Michel. NVivo 8 and consistency in data analysis: reflecting on the use of a qualitative data analysis program. Nurse researcher, 2011: 18(3): 6 -12.
16. Glaser G, Barney. Advances in the methodology of Grounded Theory: theoretical sensitivity. California: The Sociology Press, 1978.
17. Lage Campos, Maria; Godoy Shimidt Arilda. O uso do computador na análise de dados qualitativos: questões emergentes. Revista de Administração Mackenzie, 2008: 9(4):75-98.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

APÊNDICE – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(PAIS DE CRIANÇAS SUBMETIDAS AO TCTH)

a) Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa chamada "A vivência do cuidado domiciliar de pais de crianças no pós transplante de células-tronco hematopoiéticas". Os objetivos desta pesquisa são 1- Construir uma teoria sobre a vivência de pais de crianças na fase de pós transplante de células tronco hematopoiéticas (TCTH), ou popularmente conhecido como transplante de medula óssea. 2- Analisar como os pais são preparados pela equipe de enfermagem para a vivência do cuidado domiciliar com seus filhos na fase pós transplante de células tronco hematopoiéticas.

b) Caso você participe da pesquisa, será necessário responder a pelo menos uma entrevista sobre sua vivência no cuidado domiciliar de seu filho submetido ao transplante. A entrevista será gravada e durará em média 60 minutos. Serão realizadas no local e horário que melhor lhe convier, à sua escolha, agendado previamente. Poderão ser necessários mais de um encontro para realização de entrevistas.

c) As gravações ficarão guardadas em HD externo. Tão logo a pesquisa termine, as gravações serão destruídas, sendo a transcrição das mesmas arquivadas em HD externo por 5 anos.

d) As informações a serem obtidas com as entrevistas não visam afetar emocionalmente os sujeitos. Ainda assim, para minimizar os possíveis riscos, as pesquisadoras se comprometem a realizar a pesquisa de forma a evitar e reduzir constrangimentos, além de garantir o sigilo e confidencialidade do que você disser. Assim, esta pesquisa não acarretará em malefícios e prejuízos monetários, morais ou à sua saúde. A entrevista não atrapalhará seus afazeres cotidianos ou profissionais, pois caso seja necessário ela poderá ser interrompida. Caso você tenha alguma dúvida ela poderá ser esclarecida a qualquer momento.

e) A sua participação é muito importante e trará benefícios, pois será possível entender melhor como se dá o cuidado domiciliar da criança no pós transplante de células-tronco hematopoiéticas, para que o trabalho de enfermagem em situações de cuidado domiciliar e de TCTH evolua e assim, possa-se realizar um melhor atendimento e orientação das necessidades do paciente e familiares.

f) A sua participação nesta pesquisa é voluntária. Se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá retirar seu consentimento e solicitar de volta este termo. Se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que o seu anonimato seja mantido. Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

g) Todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não são da sua responsabilidade. Pela sua participação na pesquisa, você não receberá qualquer valor em dinheiro.

h) Estão garantidas todas as informações que você queira antes, durante e depois da pesquisa.

i) As pesquisadoras Ingrid Meireles Gomes e Jaqueline Dias do Nascimento, enfermeiras do Hospital de Clínicas, poderão ser contatadas no Serviço de TMO do referido Hospital ou pelos telefone (41) 30789198, (41) 33601032 e ainda pelos e-mails ingrid.gomes@ufpr.br ou jaquelineaddias1@hotmail.com, de segunda a sexta-feira, no período da manhã. A pesquisadora poderá esclarecer eventuais dúvidas a respeito desta pesquisa.

Eu, _____ li o texto acima e entendi a natureza e objetivo da pesquisa da qual fui convidado a participar. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento sem justificar minha decisão. Eu concordo voluntariamente em participar desta pesquisa.

(Assinatura do sujeito de pesquisa)

(Assinatura do pesquisador responsável)

Curitiba, _____ de _____ de _____.

Comitê de Ética Setor Ciência da Saúde - UFPR
Rua Padre Camargo, 280 - 2º andar - Alto da Glória

Aprovado pelo Conselho de Ética em Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde/UFPR.

Parecer CEP/SD-PB nº 398.957

na data de 18/09/2013.

ANEXOS

ANEXO 1	-	Uso de entrevistadores externos en la investigación cualitativa: plan de acción.....	133
ANEXO 2	-	Parecer consubstanciado do comitê de ética em pesquisa.....	143

ANEXO 1 – USO DE ENTREVISTADORES EXTERNOS EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA: PLAN DE ACCIÓN



ISSN 1695-6141
Nº44

Revista electrónica trimestral de Enfermería

Octubre 2016

www.um.es/eglobal/

ADMINISTRACIÓN – GESTIÓN - CALIDAD

Uso de entrevistadores externos en la investigación cualitativa: plan de acción

Uso de entrevistadores externos na pesquisa qualitativa: plano de ação

Use of external interviewers in qualitative research: action plan

*Gomes, Ingrid Meireles **Lacerda, Maria Ribeiro ***Rodrigues, Jéssica
Aline Pereira ****Nascimento, Jaqueline Dias do *****Camargo, Tatiana
Braga de

*Doctoranda del Programa de Posgraduación en Enfermería de la Universidad Federal do Paraná (PPGENF/UFPR). Enfermera del Servicio de Transplante de Médula Ósea del Hospital de Clínicas de la Universidad Federal do Paraná (STMO-HC/UFPR). Miembro del Núcleo de Estudios, Investigación y Extensión en Cuidado Humano de Enfermería (NEPECHE/UFPR). E-mail: inguide@gmail.com

**Doctora en Enfermería. Profesora del PPGENF/UFPR. Coordinadora del NEPECHE/UFPR.

***Alumna de Máster del PPGENF/UFPR. Enfermera del STMO-HC/UFPR. Miembro del NEPECHE/UFPR.

****Doctoranda del PPGENF/UFPR. Enfermera del Departamento de Enfermería de la UFPR. Miembro del NEPECHE/UFPR. *****Doctoranda del PPGENF/UFPR. Enfermera de la Unidad de Terapia Intensiva Adulto (UTIA)-HC/UFPR. Miembro del NEPECHE/UFPR. Brasil.

Palabras clave: Entrevista; Técnicas de Investigación; Investigación Cualitativa; Investigadores; Planificación

Palabras chave: Entrevista; Técnicas de Pesquisa; Pesquisa Qualitativa; Pesquisadores; Planejamento

Keywords: Interview; Investigative Techniques; Qualitative Research; Research Personnel; Planning

RESUMEN

La Investigación cualitativa está creciendo, trayendo consigo la necesidad de pensar en ella metodológicamente, con el fin de evitar sesgos y dilemas éticos. Por lo tanto, es necesario reflexionar acerca de sus etapas, entre ellas la recogida de datos a través de entrevistas. Se objetiva, por lo tanto, presentar un plan de acción que guíe la capacitación y supervisión de entrevistadores externos durante la realización de la investigación cualitativa. Se describe el plan de acción propuesto, que tiene cinco momentos: viabilidad; selección; negociación; entrenamiento, y supervisión. Y, con el fin de ilustrar su uso práctico, se describe la experiencia de las autoras con el uso del plan de acción propuesto, las facilidades y las dificultades encontradas. Se concluye que emplear una persona externa para llevar a cabo la recogida de datos en una investigación cualitativa es un facilitador, aunque represente un reto

y requiera dedicación y pericia del investigador. También se reconoce la necesidad de mayores incentivos financieros para llevar a cabo este tipo de investigación, así como el compromiso de los investigadores para buscar fuentes de financiación.

RESUMO

A pesquisa qualitativa vem crescendo, trazendo consigo a necessidade de pensá-la metodologicamente, a fim de evitar vieses e dilemas éticos. Dessa forma, faz-se necessário refletir sobre suas etapas, dentre elas a coleta de dados por meio de entrevistas. Objetiva-se, portanto, apresentar um plano de ação que norteie a capacitação e acompanhamento de entrevistadores externos na realização da pesquisa qualitativa. Descreve-se o plano de ação proposto, que consta de cinco momentos: viabilidade; seleção; negociação; treinamento; e acompanhamento. E, a fim de exemplificar sua utilização prática, descreve-se a experiência das autoras com a utilização do plano de ação proposto, as facilidades e dificuldades encontradas. Conclui-se que empregar uma pessoa externa para realizar a coleta de dados em uma pesquisa qualitativa é um facilitador, embora represente um desafio e exija dedicação e expertise do pesquisador. Reconhece-se, ainda, a necessidade de maiores incentivos financeiros para a realização desse tipo de pesquisa, bem como comprometimento dos pesquisadores em buscar fontes de financiamento.

ABSTRACT

Qualitative research has been growing, bringing along the need to think methodologically about it, in order to avoid biases and ethical dilemmas. Thus, it is necessary to think through its steps, among them the collection of data through interviews. Therefore, this study aims to introduce an action plan that guides the training and monitoring of external interviewers in conducting qualitative research. It describes the action plan proposed, which consists of five moments: feasibility; selection; negotiation; training; and monitoring. And, with the purpose of illustrating its practical use, authors' experience in using the proposed action plan is described, indicating the benefits and difficulties found. It is concluded that employing an external person to perform data collection in a qualitative research is a facilitator, although it represents a challenge and requires researcher's dedication and expertise. the need for greater financial incentives to conduct this kind of research is also recognized, as well as researchers' commitment to pursue funding sources.

INTRODUCCIÓN

La investigación cualitativa se difunde progresivamente⁽¹⁻³⁾, representa la posibilidad de buscar conocimiento en las relaciones entre los seres humanos por la interpretación de la realidad vivenciada por los individuos, y comprensión a través de palabras, así como de gestos, artes y otros símbolos sociales⁽¹⁾. En especial para la enfermería, la investigación cualitativa adquiere fuerza por posibilitar conocimiento complejo, no lineal, y subjetivo del cuidado⁽¹⁾, que es el objeto y objetivo de la enfermería.

Reconocer solo el crecimiento de la investigación cualitativa en el área de la salud no es suficiente, se necesitan mayores consideraciones y aplicaciones de coherencia teórico-metodológica⁽³⁾. Así, ponderar sobre las técnicas de colecta de datos en este formato de investigación resulta indispensable; es importante que haya densa reflexión teórica de los investigadores sobre las técnicas empleadas a fin de minimizar, inclusive, problemas éticos provenientes de ellas⁽²⁾.

En este contexto, es urgente discutir sobre la entrevista, dado que se trata de una de las técnicas de colecta de datos más empleadas⁽²⁾. La entrevista permite una inmersión en los datos provenientes de la reflexión del fenómeno social estudiado, a través de la obtención de informaciones resultantes de una interacción dialógica entre investigador e individuo.

En este contexto surgió este estudio, que se originó de una actividad propuesta en el grupo de investigación "Núcleo de Estudios, Investigación y Extensión en Cuidado Humano de Enfermería" - NEPECHE, cuyo objetivo fue discutir la elaboración y realización de entrevistas en las investigaciones cualitativas, en especial dentro de la metodología de la Teoría Fundamentada en los Datos (TFD), también conocida como Grounded Theory. Esta actividad fue subdividida en tres momentos: inicialmente se discutió sobre el uso de entrevistas en las investigaciones cualitativas; posteriormente de la entrevista en la TFD específicamente; y por último, sobre la realización, en la investigación cualitativa, de entrevista por personas contratadas para ello, parte a la que se refiere este estudio.

La investigación de la cual se origina este estudio se utiliza del apoyo de entrevistadores externos para la colecta de datos. Para poner en práctica esta decisión se elaboró un plan de acción, con la intención de guiar la realización de esta colaboración, y obtener los mejores y más fidedignos resultados en la investigación desarrollada. Por tanto, este artículo objetiva presentar un plan de acción que dirija la capacitación y acompañamiento de entrevistadores externos que ayuden en la realización de la investigación cualitativa.

Una persona externa a la investigación

Realizar entrevistas y con ellas construir y profundizar concimiento no son tareas simples; optar por la entrevista cualitativa no significa que el contenido será aprendido, comprendido y reflexionado. Resultados teóricos pueden surgir cuando se acredita que el éxito de la entrevista está exclusivamente relacionado con la escucha asertiva de las preguntas⁽³⁾.

Es necesario también comprender la investigación, su objeto y objetivo, el contexto y los participantes, además de prepararse para la colecta de datos. Así, se puede pensar que introducir una persona que no forma parte de la investigación para realizar la colecta de datos sea contradictorio con la calidad de los resultados. Por ello esa es una alternativa que muchas veces se muestra necesaria para que el estudio sea desarrollado, principalmente si hubiera una restricción de tiempo, por ejemplo. Para ello, la inserción de la(s) persona(s) debe ser meticulosamente pensada y planeada. Para facilitar este proceso se presenta un plan de acción compuesto por 5 momentos, a saber: viabilidad; selección; negociación; capacitación y acompañamiento.

Plan de acción para inserción de entrevistadores externos en la colecta de datos

Se inicia presentando una figura con una visión general del plan de acción y sus cinco momentos (Figura 1), a continuación se pasa a una breve explicación de cada momento. Comentar que la figura propuesta en este estudio pasó por la validación de expertos del NEPECHE/UFPR. Para facilitar la comprensión de lo propuesto el plan de acción elaborado será ejemplificado por medio de la experiencia de las autoras.

Figura 1 – Plan de acción para inserción de tercero(s) en la colecta de datos por la entrevista



Primer momento: Viabilidad

Se buscó evaluar la viabilidad de la realización de la colecta de datos por entrevistadores externos bajo diferentes aspectos: económico, disponibilidad de tiempo, metodológico y alcance de los objetivos de la investigación.

Insertar una persona que no forme parte de la investigación para realizar la colecta de datos incide en costo, y es muy importante considerar si hay y habrá recursos suficientes para ello. En el caso de la investigación en que se basa la presentación de este estudio, la experiencia se hizo factible con la financiación de una agencia de fomento para la investigación. Por tratarse de una investigación que utiliza la TFD como metodología, no es posible realizar una previsión asertiva sobre el número de participantes y entrevistas⁽⁴⁾. Así, al realizar el análisis de viabilidad financiera, fue necesario elaborar estimación previa de entrevistas, manteniendo margen mayor de lo esperado; y consciente de que en el caso de que ese margen sea sobrepasado y los recursos de la financiación se acaben, serán necesarios recursos propios de los investigadores, o que los mismos asuman la colecta de datos.

Sobre la cuestión del tiempo, se evaluó la disponibilidad para realizar la formación y mantener el perfeccionamiento de la persona contratada, favoreciendo la colecta de forma adecuada, con la obtención de datos significativos. Tal tarea resulta relevante, pues se sabe que agencias de fomento a veces establecen plazos para que los resultados sean presentados y exigen cronograma detallado de actividades, lo que dificulta el desarrollo de algunos tipos de investigación cualitativas a satisfacción⁽⁵⁾. Esta situación puede fácilmente percibirse cuando se utiliza la TFD, en que colecta y análisis se dan simultáneamente y, por tanto dedican mayor tiempo para su realización.

En la investigación se optó por la entrevista semiestructurada, conforme con la metodología; se parte de un guión preliminar, que puede alterarse a cada nueva

entrevista, dada la comparación constante y la circularidad de los datos propuestos en la TFD⁽⁴⁾. Con esto, la formación y el vínculo con la persona seleccionada para realizar la colecta necesita ser frecuente y esclarecedor, a fin de que el entrevistador esté preparado para obtener los datos de acuerdo con la necesidad de la investigación y pueda enfrentar las modificaciones en el instrumento de colecta y en el desarrollo de la investigación.

Para que cualquier propuesta de realización de una investigación realmente sea válida, es preciso evaluar si el propósito permite el alcance de los objetivos de forma integral, sin menospreciar posibles interferencias. De esta forma, debe tenerse en mente lo que investigar, para qué y para quién servirá el conocimiento que se propone producir, vislumbrando su impacto social, además del compromiso ético con la sociedad, con la enfermería y con la investigación cualitativa⁽¹⁾.

Segundo momento: Selección

En relación a la selección, se buscó establecer el número de personas necesarias para la realización del servicio, los aspectos éticos implicados y los criterios de selección de los profesionales que serían contratados. En cuanto al número de personas, inicialmente se optó por solo una, visto que las entrevistas no pueden ser realizadas concomitantemente, pues, conforme propone la TFD, a cada entrevista es realizado el análisis de los datos de esta y de todas las anteriores nuevamente⁽⁴⁾.

En lo referido a los aspectos éticos, se reflexionó sobre diferentes cuestiones, tales como el anonimato de los participantes, la inserción del entrevistador en el ambiente de la investigación y el vínculo con estos participantes, la interferencia del entrevistador en aspectos personales y emocionales relativos a los participantes, el compromiso del entrevistador con la obtención de los datos de forma compleja y subjetiva y con la transcripción del material, su participación en la divulgación científica del resultado de la investigación, y por fin, la capacidad de comprensión del entrevistador con la propuesta, objeto y objetivo de la investigación.

Todas estas cuestiones impregnaron la elaboración de los criterios de selección del entrevistador y aun el momento siguiente del plan de acción, la negociación, en la cual algunos de esos asuntos fueron tratados bajo aspectos jurídicos/legales.

Así, como criterios de selección del entrevistador externo, se propuso que fuese una persona con conocimiento acerca de la temática del estudio, lo que en el desarrollo de la entrevista sería necesario para dar continuidad y encadenamiento entre respuestas y próximas preguntas. Preferencialmente, se optaría por alguien consciente del perfil de los participantes de la investigación, mas este aspecto sería trabajado en la formación y, por tanto, no era un criterio de exclusión. Sobre el conocimiento del método del estudio, se rechazó su necesidad, visto que la persona recibiría formación específica sobre como proceder en su tarea.

Se seleccionó a una persona, graduada en enfermería, que prestaba servicios administrativos en el local de la investigación, pero que aún así disponía de tiempo hábil para esta tarea en su contra turno, por tanto, tenía conocimiento sobre el objeto del estudio, los participantes y en trabajos científicos. Para la transcripción de los datos colectados, esta primera persona contratada demostró no tener disponibilidad de tiempo para tal tarea; y así, se seleccionó a otra persona que tenía tiempo suficiente para realizar las transcripciones con brevedad, la cual también tenía

conocimiento en metodología científica, pues se trataba de una alumna que participaba desde hace dos años en proyectos de iniciación científica.

Inicialmente la escucha del entrevistador pareció asertiva, por ello, no se obtuvo éxito debido al vínculo ya establecido entre los participantes y el entrevistador, que potencialmente influyeron en las hablas, además de dificultades para la conducción de la entrevista frente a las informaciones colectadas. De esta forma, se buscó realizar nuevos adiestramientos presenciales y virtuales con este entrevistador, con todo las entrevistas continuaban sin la profundidad deseada, siendo necesario rehacerlas.

Se buscó entonces a un nuevo entrevistador. En este momento la persona seleccionada como transcriptor inició simultáneamente la actividad de entrevistador. Y entonces, tras adiestramiento, se obtuvo éxito en la realización de las entrevistas, aunque continua siendo necesario el feedback entre investigadora y entrevistador/transcriptor, para la mejora de estas. Así, actualmente se dispone de una única persona externa contratada para la realización de la colecta de datos y transcripción, lo que viene ocurriendo satisfactoriamente.

Tercer momento: Negociación

En esta fase varios ítems fueron acordados entre las partes implicadas, tales como disponibilidad, costo financiero, número de entrevistados versus tiempo, tipo de servicio contratado, número de participantes, lugar y posibles alteraciones que pudieran ocurrir. Para ello, se firmó un contrato jurídico de prestación de servicio entre las partes, para obtener mayor seguridad en esta relación de trabajo.

Este contrato de trabajo fue elaborado en tres partes: la primera trató del servicio prestado, en el que se abordó a los participantes de las entrevistas (caracterización, forma de contacto y planificación); derechos y obligaciones del entrevistador externo (conducción de la entrevista, entrega y presentación del Término de consentimiento libre y esclarecido a ser firmado y comprendido por el participante, normas para la transcripción, plazos, manipulación de las informaciones y vías de comunicación entre contratado e investigador, participación en los adiestramientos, sigilo y lugar de la realización de las entrevistas); y derechos y obligaciones de la investigadora (contacto inicial con los participantes, formación y orientaciones posteriores para perfeccionamiento de la entrevista, plazos, pagos).

La segunda parte versó sobre los aspectos económicos, en la cual se establecieron valores de remuneración para cada tipo de servicio, inclusive cuando fuera necesario el despazamiento del contratado y se trató del origen de los recursos financieros para el sufragio del contrato en cuestión. Por fin, en la tercera parte se establecieron criterios para lidiar con cuestiones que no estuviesen presentes en el referido contrato. Firmaron legalmente el contrato la investigadora responsable de la investigación, su orientadora y el entrevistador externo contratado.

Destacan algunos aspectos discutidos y formalizados con el entrevistador externo: el tiempo fue tratado tanto en cuestión de la disponibilidad del contratado en cumplir las tareas agendadas, así como la variabilidad de la duración de la entrevista de cada participante, visto que no se trataba de un tiempo cronológico, sino vivido y revivido emocionalmente⁽⁶⁾.

Teniendo en cuenta que el principal servicio prestado es la realización y transcripción de las entrevistas, los procedimientos necesarios para su realización precisan estar claros y accesibles a diferentes personas, para evitar sesgos. Ambos servicios son importantes y merecen atención, la entrevista porque es la fuente de datos y fundamenta los resultados, y la transcripción, pues ella se exponen los datos brutos, y su mantenimiento en el informe final de la investigación puede, inclusive, impulsar al lector a sacar sus propias conclusiones⁽⁶⁾, sean ellas concordantes o no con la propuesta del investigador.

Aunque muchas veces se idealice una entrevista en un local sin ruidos ni otras personas⁽⁴⁾, en la realidad no siempre esto es posible. Es un hecho que un ambiente adecuado es necesario, aunque la privacidad es un concepto variable entre diferentes culturas y, por tanto, la presencia de otras personas puede no ser un impedimento⁽²⁾. En el caso del estudio en cuestión, por tratarse de país de niños en tratamiento, normalmente el niño acompaña la entrevista, y esta es una situación que el entrevistador debe enfrentar. De esa forma, cabe a los investigadores prepararlo para vivenciar dificultades y facilidades derivadas de la entrevista no exclusivamente con el entrevistado.

Por último, en relación al número de participantes, la TFD no predetermina un cuantitativo muestral, que de acuerdo con este referencial se denomina muestreo teórico. lo que consiste en el hecho de que en la investigación cualitativa no se busquen generalizaciones estadísticas⁽²⁾. De esta forma, es preciso negociar con el contratado un número de participantes, el cual, de acuerdo con la metodología, puede ser alterado, haciendo inviable un número exacto de entrevistas a ser contratadas. Se acordó entonces, entre las partes implicadas, que este número vaya siendo planificado a lo largo de la investigación, y que dada la falta de previsibilidad de plazo o de número de participantes, el contratado podría romper con el acuerdo, debiendo, con todo anunciar tal decisión lo más brevemente posible, y caso que ya hubiese alguna entrevista programada en el momento de esta decisión, la misma debe ser realizada antes que el contrato sea cerrado.

Cuarto momento: Formación

Realizar entrevista es una tarea compleja, a veces hasta incluso ambigua. Exige del entrevistador inmersión en la subjetividad, sin, con todo, abandonar la objetividad necesaria para la investigación científica⁽⁶⁾. Por eso, es posible reconocer que tal tarea dependa de experiencia de campo⁽⁶⁾. Sin esa experiencia es indispensable adiestramiento adecuado, de forma a ambientar al entrevistador con el medio académico con foco en el objeto de investigación y en el campo donde las entrevistas serán realizadas.

Consciente de esa necesidad se partió en el momento de la formación del plan de acción, que tuvo lugar con diferentes enfoques. Inicialmente se realizaron reuniones previamente programadas con los entrevistadores contratados, en las cuales foram explicados el tema, objeto, objetivo de la investigación, así como el recorrido metodológico que se haría para concluir la investigación, aclarando cuál sería la participación del entrevistador externo, su importancia y limitaciones en este proceso.

Se reforzó la importancia de conocer el objeto, objetivo y tesis propuesta para el reconocimiento de los datos colectados, su relevancia, así como la conducción de la entrevista. La ciencia de estos tres ítems viabiliza la comprensión del todo que se

pretende con los datos, "obligándolo a colocarse siempre a la escucha de lo que se dice, y reflexionar sobre el habla, su forma y contenido, observando tonalidad de la voz, claridad, gestos que acompañan el habla o sustituyen esa habla" (8:025).

Posteriormente, se hizo una presentación más didáctica, con el uso del recurso de presentación audiovisual, en el cual fueron trabajados desde cuestiones personales, tales como aspectos comportamentales, vestimentas, preparación y organización del material utilizado; así como cuestiones metodológicas, sobre lo que es y cómo realizar la entrevista y la transcripción, presentación del instrumento semiestructurado, posibilidad de modificación de este instrumento tras cada entrevista, variabilidad en la forma de abordarse un mismo asunto, de acuerdo con el nivel de comprensión de los participantes y con la marcha de la entrevista.

Se discutieron también los aspectos éticos involucrados en la investigación, el manejo de las informaciones, el sigilo y la confidencialidad. El entrevistador externo fue orientado para como minimizar su interferencia en la obtención de los datos y transcribir fidedignamente las informaciones, agregando observaciones no verbales. Se reconoce que el participante puede sufrir influencias, principalmente de cuño emocional derivados de la entrevista, por revivir situaciones delicadas o conflictivas vivenciadas⁽⁶⁾. Así, este entrevistador fue orientado a como proceder en situaciones que perciba la necesidad de apoyo emocional para los entrevistados. En el servicio de referencia donde los participantes de esta investigación fueron seleccionados hay la disponibilidad de apoyo profesional psicológico y psiquiátrico.

Quinto momento: Acompañamiento

No se trata de un momento aislado, en realidad impregna a los demás, siendo la base para que todos los momentos puedan ocurrir a satisfacción, indispensable para que haya compromiso de ambas partes para con la investigación.

Se trata de un ítem de gran relevancia, pues, debido al carácter emergente de la investigación cualitativa, cabe al investigador la toma de decisión sobre las direcciones de la investigación principalmente sobre el desarrollo de la colecta y análisis de datos⁽²⁾; y esa decisión precisa ser consciente y planeada. Para ello, el contacto del investigador con el entrevistador debe ser próximo, de forma a esclarecer cuestiones nebulosas, oportunizar la aparición de datos nuevos y perfeccionar la colecta.

En esta experiencia, el acompañamiento acontece con periodicidad variable, siempre que una de las partes lo considera necesario o tras cada entrevista; por medio de contacto telefónico, uso de recurso electrónico para intercambio de mensajes online gratuito vía celular, por e-mail y en encuentros presenciales. El tipo de recurso utilizado para realizar el acompañamiento es escogido de común acuerdo entre las partes y en función de la necesidad o no de encuentro presencial y de las demandas surgidas.

Las principales demandas tratadas hasta esta ocasión fueron: actualización y aclaraciones acerca del instrumento, comunicación de la disponibilidad para programación de nuevas entrevistas e información sobre entrevistas agendadas, transmisión de datos, tales como la entrevista, la transcripción, el nuevo guión y los pagos; dudas en cómo tratar determinado asunto durante la entrevista; mejor forma gráfica para transcripción, feedback general del servicio prestado, así como sobre el apoyo que el contratante ofrecía al contratado.

Los ajustes necesarios se realizaron, esto fue posible por el acompañamiento constante que ocurre; como puede ser ejemplificado por el cambio de la persona contratada ya mencionada. A lo largo de la investigación fueron necesarios nuevos adiestramientos, tanto acerca del objeto y metodología como sobre cuestiones prácticas de cómo utilizar recursos electrónicos para transmisión de datos. Fue realizada adecuación a los horarios y lugares que los participantes preferían que las entrevistas fuesen realizadas, pues, inicialmente se proponía la realización de la entrevista en ambiente hospitalario en el día que el paciente ya tuviese algún procedimiento o consulta agendada, posteriormente se vio que estos preferían que la entrevista se realizase en sus domicilios. Se observa que el recorrido para acertar todos los vértices hasta que esta experiencia tuviese éxito no fue tarea simple, mas con dedicación y compromiso de las partes involucradas está siendo posible alcanzar el éxito de esta propuesta.

CONSIDERACIONES FINALES

Dada la experiencia relatada, se percibe que la posibilidad de utilizar una persona externa a la investigación cualitativa para realizar la colecta de datos es un desafío, no obstante es posible y viable, pudiendo contribuir principalmente cuando se tiene restricción de tiempo. Se acredita que la presentación de este plan de acción crea ayudas que apoyen criterios de calidad y validez en investigación cualitativa, además de facilitar la realización del trabajo, sin, con todo, menospreciar la cientificidad de la investigación.

Para la implementación de este plan de acción es necesario pericia del investigador, pues requiere conocimiento y experiencia suficientes para orientar al entrevistador en la realización de la colecta de datos con el alcance de la profundidad indispensable en la investigación cualitativa. Lo que inicialmente parecía ser fácil exigió trabajo, tiempo, dedicación y compromiso. Por ello, se hizo un facilitador en la medida en que la experiencia por sí permitió que hubiese el crecimiento personal y profesional tanto del investigador como del entrevistador externo; resultando, así, en economía de tiempo y trabajo.

Entrevistar es complejo, principalmente en la investigación cualitativa, que no permite un hacer estandarizado. De esta manera, pensar en formar a una persona para tal función, teniendo en mente que el hacer por hacer no es suficiente, con certeza presentaría contradicciones y dificultades. Sin embargo, se trata de una alternativa facilitadora, y cabe a los investigadores explorarla y perfeccionarla, haciendo su trabajo menos oneroso física e intelectualmente.

Respecto al gravamen financiero, esta investigación contó con apoyo de financiación pública. El uso de financiación, sea público o privado, es un gran impulsor en la realización de investigaciones, pues posibilita mayor libertad en la elección de alternativas que dispensan gastos, que muchas veces los propios investigadores no pueden permitirse. De esta forma, se necesita que haya más incentivos, así como mayor compromiso de los investigadores en buscar fuentes de financiación.

REFERENCIAS

1. Lacerda MR; Labronici LM. Papel social e paradigmas da pesquisa qualitativa de enfermagem. Rev bras enferm [internet]. 2011 [citado 2015 jun 30]; 64(2): 359-64. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n2/a22v64n2.pdf>
2. Gueriero ICZ. Síntese das reflexões da reunião sobre ética em pesquisa qualitativa em saúde, Guarujá, SP. Ciênc saúde coletiva [internet]. 2008 [citado 2015 set 23]; 13(2): 459-63. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v13n2/a21v13n2.pdf>
3. Gonçalves H, Menasche R. Pesquisando na interface: problemas e desafios a partir da pesquisa qualitativa em saúde. Interface comun saúde educ [internet]. 2014 [citado 2015 ago 17]; 18(50):449-56. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v18n50/1807-5762-icse-1807-576220140263.pdf>
4. Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.
5. Paula CC, Padoin SMM, Terra MG, Souza IEO, Cabral IE. Modos de condução da entrevista em pesquisa fenomenológica: relato de experiência. Rev bras enferm [internet]. 2014 [citado 2015 set 20]; 67(3):468-72. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n3/0034-7167-reben-67-03-0468.pdf>
6. Hoffmann MV, Oliveira ICS. Entrevista não-diretiva: uma possibilidade de abordagem em grupo. Rev bras enferm [internet]. 2009 [citado 2015 ago 23]; 62(6): 923-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n6/a21v62n6.pdf>

Recibido: 21 de octubre 2015; Aceptado: 18 de diciembre 2015

ISSN 1695-6141

[© COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia

ANEXO 2 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARANÁ - SETOR DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivência do cuidado domiciliar de pais de crianças no pós transplante de células-tronco hematopoiéticas

Pesquisador: MARIA RIBEIRO LACERDA

Área Temática:

Versão: 7

CAAE: 19772813.8.0000.0102

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFPR

Patrocinador Principal: CONS NAC DE DESENVOLVIMENTO CIENTIFICO E TECNOLÓGICO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 814.700

Data da Relatoria: 01/10/2014

Apresentação do Projeto:

Os pesquisadores apresentam emenda ao projeto aprovado por este CEP em maio de 2013, no qual solicitam a Inclusão de Instituição co-participante (APACN) e novos participantes na pesquisa. Os pesquisadores justificam a mudança no projeto original por perceberem a necessidade de realizar entrevista com os profissionais que atuam na casa de apoio referida. Esta necessidade de ampliar os grupos amostrais é característica da Teoria fundamentada nos dados, metodologia utilizada em tal estudo. O contato inicial com os responsáveis pela instituição foi realizado e o mesmo apresenta carta de Instituição coparticipante, um novo TCLE também foi redigido para estes participantes.

Para a melhor compreensão do fenômeno ainda, percebeu-se também a necessidade de vivenciar o cuidado realizado no domicílio, bem como suas especificidades, fragilidades e potencialidades, juntamente com um paciente em situação de pós transplante. Os pesquisadores selecionarão um paciente adulto, visto melhor expressar as experiências e também porque há poucas crianças no serviço atualmente, e se propõem a realizar 3 visitas domiciliares com duração média de 90 minutos cada

Objetivo da Pesquisa:

Construir uma teoria sobre a vivência de pais de crianças na fase de pós transplante de células

Endereço: Rua Padre Camargo, 280

Bairro: 2º andar

CEP: 80.060-240

UF: PR Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARANÁ - SETOR DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -



Continuação do Parecer: 814.700

tronco hematopoiéticas (TCTH), ou popularmente conhecido como transplante de medula óssea. 2- Analisar como os pais são preparados pela equipe de enfermagem para a vivência do cuidado domiciliar com seus filhos na fase pós transplante de células tronco hematopoiéticas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os pesquisadores descrevem o risco de constrangimento dos participantes da pesquisa ao responderem o questionário sobre a vivência da família com o paciente e as medidas para minimizá-los.

Como benefícios os pesquisadores descrevem: Identificar o perfil da clientela atendida no STMO, possibilitando a proposição de políticas internas que melhor se adequem ao perfil estabelecido; - Conhecer o perfil clínico dos pacientes, viabilizando a proposição de normas ou procedimentos de identificação das doenças hematológicas precocemente bem como promover a elaboração de protocolos de atendimento a partir do perfil levantado; - Identificar as principais características demográficas e clínicas a fim de se estabelecer estratégias de prevenção e tratamento das principais complicações do pós transplante, contribuindo para o cuidado de enfermagem;- Promover a atuação multiprofissional dos membros do STMO;- Padronizar as orientações para o cuidado domiciliar ofertadas pelos membros da equipe de saúde;- Promover a conscientização dos cuidadores familiares sobre a importância de um cuidado domiciliar efetivo na recuperação da criança no pós TCTH;- Promover a co-participação dos pais no cuidado das crianças no pós TCTH;- Elaborar um manual de instruções para cuidado domiciliar pós TCTH a ser entregue no momento da alta;- Identificar a relação de casas de apoio na recuperação de crianças no pós TCTH, possibilitando a conscientização da população sobre o apoio a estas organizações;- Propor um modelo teórico sobre a vivência dos pais de crianças no pós TCTH, e desta forma possibilitar a compreensão das necessidades de

cuidado tanto para os pais cuidadores, quanto para as crianças, direcionando as ações de enfermagem.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante, com ampliação do grupo amostral para melhor atender aos objetivos propostos pelos pesquisadores.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram apresentados e estão adequados. Foi anexada a carta de concordância do Coparticipante com o parecer do CEP/Sd.

Endereço: Rua Padre Camargo, 280

Bairro: 2º andar

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARANÁ - SETOR DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -**



Continuação do Parecer: 814.700

Recomendações:

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO. Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A Emenda solicitada ao Projeto está aprovado para sua execução.

É obrigatório retirar na secretaria do CEP/SD uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com carimbo onde constará data de aprovação por este CEP/SD, sendo este modelo reproduzido para aplicar junto ao participante da pesquisa.

O TCLE deverá conter duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma cópia ficará com o participante da pesquisa (Carta Circular nº. 003/2011CONEP/CNS).

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 01 de Outubro de 2014

Assinado por:
IDA CRISTINA GUBERT
(Coordenador)

Endereço: Rua Padre Camargo, 280

Bairro: 2º andar

UF: PR

Município: CURITIBA

CEP: 80.060-240

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br